

Université de Sherbrooke

**Les approches non-pharmacologiques des symptômes
comportementaux et psychologiques de la démence dans la prise
en charge des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur
de type Alzheimer ou une maladie apparentée par les
infirmières en Groupe de Médecine Familiale**

Par

Nathalie Dame, *B.Sc, DESS gérontologie*

Maîtrise en gérontologie
Programme de formation en gérontologie

Mémoire présenté à la Faculté des Lettres et des sciences humaines en vue de l'obtention
du grade de maître ès arts (M.A.) en gérontologie

Sherbrooke, Avril 2019

©Nathalie Dame, 2019

Université de Sherbrooke

**Les approches non-pharmacologiques des symptômes
comportementaux et psychologiques de la démence dans la prise
en charge des personnes ayant un trouble neurocognitif majeur
de type Alzheimer ou une maladie apparentée par les
infirmières en Groupe de Médecine Familiale**

Par

Nathalie Dame, *B.Sc, DESS gérontologie*

Mémoire évalué par un jury composé de

Yves Couturier, Directeur de recherche

Chantal Viscogliosi, Conseillère interne

Dominique Gagnon, *Évaluateur externe*

Maîtrise en gérontologie

Faculté des Lettres et des sciences humaines

RÉSUMÉ

Dans un contexte de vieillissement de la population québécoise, qui prévoit que 25% des habitants seront âgés de 65 ans et plus en 2030 (Institut de la Statistique du Québec, 2015) et sachant que les risques de développer un trouble neurocognitif majeur (TNCM) augmentent avec l'âge, le nombre de personnes aux prises avec un TNCM au Québec pourrait passer de 120 000 en 2015 à plus de 200 000 en 2030 (Bergman et al., 2009). Or, 90% des personnes souffrant de TNCM présentent des manifestations comportementales en plus de déficits cognitifs à un moment de leur parcours (Engasser et al., 2015). Deux catégories d'interventions existent pour la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) : les interventions pharmacologiques et les interventions non pharmacologiques (Benoit et al, 2005). Comme les écrits tendent à montrer que les interventions pharmacologiques génèrent des effets iatrogènes (Engasser et al, 2015, Cohen –Mansfield, 2103, Martini de Oliveira et al., 2015) et démontrent une efficacité limitée (Engasser et al, 2015), il importe donc d'intégrer des interventions non-pharmacologiques à la prise en charge de la clientèle aux prises avec un TNCM. Au Québec, dans le cadre du Plan Alzheimer, le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) a émis toute une série de publications préconisant l'intégration et le suivi systématique d'approches non-pharmacologiques. La présente étude s'intéresse donc à l'intégration et au suivi d'approches non-pharmacologiques par la première ligne et vise quatre objectifs principaux: 1) Brosser le portrait actuel de la situation québécoise quant à l'utilisation, par les Groupes de Médecine Familiale (GMF) dans le cadre du Plan Alzheimer, des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge globale par les infirmières des personnes présentant un TNCM; 2) Évaluer la mise en œuvre des processus de prise en charge émis par le MSSS relatives à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques dans le cadre du Plan Alzheimer; 3) Identifier les facteurs facilitants et les obstacles à l'intégration, à la mise en œuvre et au suivi des approches non-pharmacologiques en GMF; 4) Dégager les potentiels supplémentaires d'intégration des approches non-pharmacologiques à l'intervention globale pour ces clientèles dans le contexte de la première ligne en GMF. Le type de devis utilisé pour la réalisation de cette étude est un devis mixte comprenant un volet quantitatif supporté par un questionnaire à choix multiples et réponses courtes rempli par 20 infirmières de GMF formées au Plan Alzheimer dans 6 régions du Québec et un volet qualitatif descriptif basé sur des entretiens semi-dirigés avec 4 infirmières ayant participé au volet quantitatif. L'analyse des données a montré qu'au moment de l'étude, les approches non-pharmacologiques étaient peu intégrées au traitement et encore moins suivies par les infirmières en GMF lors de la prise en charge de personnes présentant des TNCM associés à des SCPD et vivant à domicile. Il existe un écart significatif entre le processus clinique suggéré par le MSSS et la pratique des infirmières en GMF des régions participantes. Enfin la formation, les méthodes de travail, les bonnes pratiques, la collaboration des professionnels, l'organisation du travail, la connaissance des effets des approches non-pharmacologiques, la disponibilité et de l'accessibilité de celles-ci dans la communauté et le volet des aidants sont des éléments à considérer pour améliorer l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques pour la clientèle présentant un TNCM en contexte domiciliaire.

TABLE DES MATIERES

LISTE DES TABLEAUX	6
LISTE DES FIGURES	7
LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES.....	8
INTRODUCTION	9
1.0 PROBLÉMATIQUE	10
1.1 Contexte de la recherche.....	10
1.2 Question et objectifs de la recherche.....	17
1.3 Pertinence de la recherche.....	18
2.0 ÉTAT DES CONNAISSANCES ET MÉTHODOLOGIE.....	19
2.1 État des connaissances	19
2.2 Cadre conceptuel	23
2.3 Méthodologie	24
2.3.1 Type de devis	24
2.3.2 Population à l'étude	26
2.3.3 Échantillon	26
2.3.4 Stratégies de recrutement	27
2.3.5 Collecte de données	28
2.3.6 Traitement et analyse de données	31
2.4 Considérations éthiques.....	33
2.4.1 Déclaration de conflit d'intérêt.....	34
2.4.2 Financement de l'étude	34
3.0 RÉSULTATS	35
3.1 Données quantitatives	35
3.1.1 Évaluation et plan d'intervention	35
3.1.2 Intégration des approches non-pharmacologiques.....	37
3.1.3 Suivi des approches non-pharmacologiques	42
3.1.4 Références à des tiers.....	46
3.1.5 Connaissance des effets potentiels des approches non-pharmacologiques.....	47
3.1.6 Connaissance des ressources disponibles dans la communauté	47
3.1.7 Connaissance de la disponibilité et de l'accessibilité des approches non-pharmacologiques dans la communauté	48
3.1.8 Rôle perçu de l'infirmière en GMF en lien avec l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques	48
3.2 Données qualitatives	49

3.2.1 Les facilitateurs.....	50
3.2.2 Les obstacles	59
4.0 DISCUSSION.....	70
4.1 Objectif 1: Portait de la situation pan-qubécoise	70
4.2 Objectif 2: Écart entre les lignes directrices du MSSS et la pratique des infirmières en GMF.....	71
4.3 Objectif 3: Identification des facilitateurs et les obstacles à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques en GMF	73
4.3.1 Formation.....	73
4.3.2 Méthodes de travail, bonnes pratiques et collaboration du personnel soignant	74
4.3.3 Organisation du travail.....	76
4.3.4 Approches non-pharmacologiques dans la communauté	78
4.3.5 Considérations des proches-aidants.....	79
4.4 Objectif 4: Potentiels supplémentaires d'intégration des approches non-pharmacologiques.....	80
4.5 Cadre conceptuel et résultats	81
4.6 Forces et limites de l'études.....	85
4.6.1 Forces de l'étude.....	85
4.6.2 Limites de l'étude	85
CONCLUSION	86
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	88
ANNEXE A. Questionnaire destiné aux infirmières en GMF	93
ANNEXE B. Grille d'entretien avec l'infirmière en GMF ou GMF-U.....	110
ANNEXE C. Courriel de recrutement des infirmières en GMF ou GMF-U	113
ANNEXE D. Formulaire de consentement à la recherche.....	114

LISTE DES TABLEAUX

Tableau 1.	Fréquences traduites en pourcentage des pratiques de prise en charge d'une personne aux prises avec un TNCM, volet évaluation.....	36
Tableau 2.	Fréquences traduites en pourcentage des pratiques de prise en charge d'une personne aux prises avec un TNCM, volet plan d'intervention.....	37
Tableau 3.	Répartition en pourcentage des scores obtenus en lien avec les références à l'équipe SCPD et la Société Alzheimer	46
Tableau 4.	Facilitateurs identifiés à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques.....	51
Tableau 5.	Obstacles identifiés à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques.....	61
Tableau 6.	Transposition des résultats obtenus dans le CFI.....	84

LISTE DES FIGURES

Figure 1.	Prise en charge suggérée en présence de SCPD.....	13
Figure 2.	Processus clinique général proposé par le MSSS.....	14
Figure 3.	Représentation schématique du CFIR.....	24
Figure 4.	Distribution géographique des participants	27
Figure 5.	Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques sensorielles	38
Figure 6.	Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques d'activités structurées	39
Figure 7.	Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques d'activités physiques	40
Figure 8.	Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques sociales.....	41
Figure 9 :	Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques environnementales.....	41
Figure 10.	Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques comportementales.....	42
Figure 11.	Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non- pharmacologiques sensorielles	43
Figure 12.	Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non- pharmacologiques d'activités structurées	43
Figure 13.	Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non- pharmacologiques d'activités physiques	44
Figure 14.	Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non- pharmacologiques sociales	44
Figure 15.	Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non- pharmacologiques environnementales	45
Figure 16.	Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non- pharmacologiques comportementales	45

LISTE DES ABRÉVIATIONS ET ACRONYMES

ANP	Approche(s) non-pharmacologique(s)
CFIR	<i>Consolidated framework for implementation research</i>
CHSLD	Centres d'hébergement de soins longue durée
CISSS	Centre intégré de santé et services sociaux
CIUSSS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux
CIUSSS de l'Estrie-CHUS	Centre intégré universitaire de santé et de services sociaux de l'Estrie et centre hospitalier de l'Université de Sherbrooke
CÉR	Centre éthique de la recherche
CEVQ	Centre d'Excellence sur le Vieillissement de Québec
EPTC2	Énoncé de politique des trois Conseils
GMF	Groupe de médecine familiale
GMF-U	Groupe de médecine familiale universitaire
GMSLD	Guide médical en soins longue durée (MDSLD)
INESSS	Institut national d'excellence en santé et services sociaux
IPA	Association internationale de psychogériatrie
ISQ	Institut de la statistique du Québec
MSSS	Ministère de la santé et des services sociaux
OIIQ	Ordre des infirmières et infirmiers du Québec
OMS	Organisation mondiale de la santé
PAQ	Plan Alzheimer
SAD	Soutien à domicile
SCPD	Symptômes comportementaux et psychologiques de la démence
SAPA	Soutien à l'autonomie des personnes âgées
TNCM	Troubles neurocognitifs majeurs
TS	Travailleur social

INTRODUCTION

Cette étude a été réalisée dans le cadre d'un mémoire de maîtrise en gérontologie dont le sujet porte sur l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques dans la prise en charge de personnes présentant un trouble neurocognitif majeur par les infirmières oeuvrant en Groupe de Médecine Familiale (GMF) Au Québec, actuellement, le ministère de la santé et des services sociaux a mis sur pied l'Initiative ministérielle Alzheimer, appelée aussi le Plan Alzheimer Québec (PAQ), qui cherche principalement à privilégier la prise en charge globale des usagers présentant un trouble neurocognitif majeur par les intervenants de soins primaires, notamment les infirmières et les médecins de famille. Par ailleurs, plusieurs guides de bonnes pratiques tels que le guide médical en soins longue durée (s.d.) ou le guide de bonnes pratiques de l'Institut national d'excellence en santé et services sociaux mentionnent l'importance d'introduire des approches non pharmacologiques dans la gestion des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence, fréquents chez les personnes aux prises avec un trouble neurocognitif majeur avant le recours aux solutions pharmacologiques lesquelles présentent une efficacité limitée et des effets iatrogènes (Engasser et al, 2015, Cohen–Mansfield, 2103, Martini de Oliveira et al., 2015). La présente étude s'attarde donc au rôle de l'infirmière en lien avec l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques auprès de la clientèle ayant des troubles neurocognitifs majeurs et vivant à domicile dans le cadre du déploiement pan-qubécois du PAQ. Ainsi cette recherche détaille le contexte de l'étude et présente l'état des connaissances sur le sujet, la méthodologie utilisée pour recueillir les données, les résultats obtenus et enfin discute de ceux-ci, avant de conclure en exposant les faits saillants et des pistes de recherche futures.

1.0 PROBLÉMATIQUE

1.1 Contexte de la recherche

La population mondiale est en pleine reconfiguration démographique. En effet, selon l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS), les populations de la majeure partie des pays du monde ont maintenant une espérance de vie de plus de 60 ans. Ceci est principalement dû aux effets combinés de la baisse de la mortalité infantile depuis les 50 dernières années dans les pays ayant des revenus faibles à intermédiaires et de l'augmentation de l'espérance de vie dans les pays ayant des revenus plus élevés. Ces deux phénomènes expliquent la transition démographique vers une population mondiale vieillissante (OMS, 2016). Au Canada, pour la première fois de son histoire, le nombre de personnes âgées de 65 ans et plus a dépassé le nombre de personnes âgées de 0 à 14 ans en 2015 (Statistique Canada, 2015). Le Canada n'échappe pas donc pas au phénomène du vieillissement de la population. La population québécoise ne fait également pas exception et suit les tendances mondiale et canadienne en termes de vieillissement de la population. Ainsi, selon l'Institut de la Statistique du Québec (ISQ), la variation du poids démographique des 65 ans et plus au Québec, selon les scénarios les plus récents (2015), est représentée par les pourcentages suivants : en 1950, les personnes âgées de 65 ans et plus représentaient 5,7% de la population, en 2010, ce pourcentage passait à 15,3%, en 2030 il est prévu de passer à 25,0% et, enfin, en 2050, 27% de la population québécoise sera âgée de 65 ans et plus. (ISQ, 2015). De plus, une étude sur la prévalence des troubles neurocognitifs majeurs (TNCM) au sein de la population canadienne a montré qu'avec l'augmentation du nombre de personnes âgées vient l'augmentation de TNCM (Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement, 1994).

La Société Alzheimer du Canada (2015) mentionne aussi que certaines de ces maladies, comme le diabète et les troubles cardiovasculaires, augmentent l'incidence des TNCM. En 2015, le nombre de personnes ayant un TNCM dans le monde était de 47 millions. En 2030, il passera à 75 millions, et ce nombre devrait tripler d'ici 2050 (OMS, 2016). Par ailleurs, le nombre de canadiens touchés par un trouble neurocognitif majeur en 2011 était de 750 000 et il aura vraisemblablement presque doublé en 2031, atteignant les 1 400 000 (Gouvernement du Canada, 2016). Les initiatives fédérales relativement aux TNCM remontent à 2014, où le ministre de la santé de l'époque lançait son Plan national de

recherche et de prévention les concernant, à la suite de la tenue d'un sommet du G8 sur la démence en décembre 2013. En novembre 2016, le sénat canadien publiait le document intitulé « *La démence au Canada : une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence* ». Cette stratégie vise à élaborer des mesures pour « s'attaquer au problème de la manière la plus efficace et efficiente possible » (2016, p. 3). Le comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie a émis toute une série de recommandations basées sur les cinq secteurs d'intervention pour lutter contre les TNCM en lien avec les « Stratégie et plan d'action relatifs à la démence chez les personnes âgées » qui a été établie en 2015 par l'Organisation panaméricaine de la Santé. Parmi les secteurs identifiés, on note la promotion de politiques, de plans et de programmes axés sur la réduction des risques, la prévention, la qualité de vie et les soins. Parmi les traitements et le soutien, l'importance des approches non pharmacologiques est soulignée.

Au Québec, les politiques sociales en lien avec les troubles neurocognitifs majeurs ont pris leur envol avec le dépôt du rapport de l'équipe Bergman intitulé « *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence* » en 2009. Selon ce document, les infirmières en GMF devaient jouer un rôle « d'infirmière pivot Alzheimer » permettant la continuité des services aux usagers montrant un TNCM, incluant la détection et le traitement de la maladie (Bergman et al., 2009). Par ailleurs, les TNCM sont identifiés parmi les principaux facteurs responsables de l'incapacité chez les personnes âgées (Société Alzheimer du Canada, 2015).

Les TNCM sont des maladies neurodégénératives à évolution variable et inévitable. Dans cette recherche, les TNCM englobent la maladie d'Alzheimer, mais aussi d'autres troubles neurocognitifs, par exemple, le type vasculaire, le type Parkinsonien et à corps de Lewy. Il existe aussi des TNCM dits mixtes; la personne qui en est affectée peut montrer des manifestations reliées à deux types (Masson, 2007).

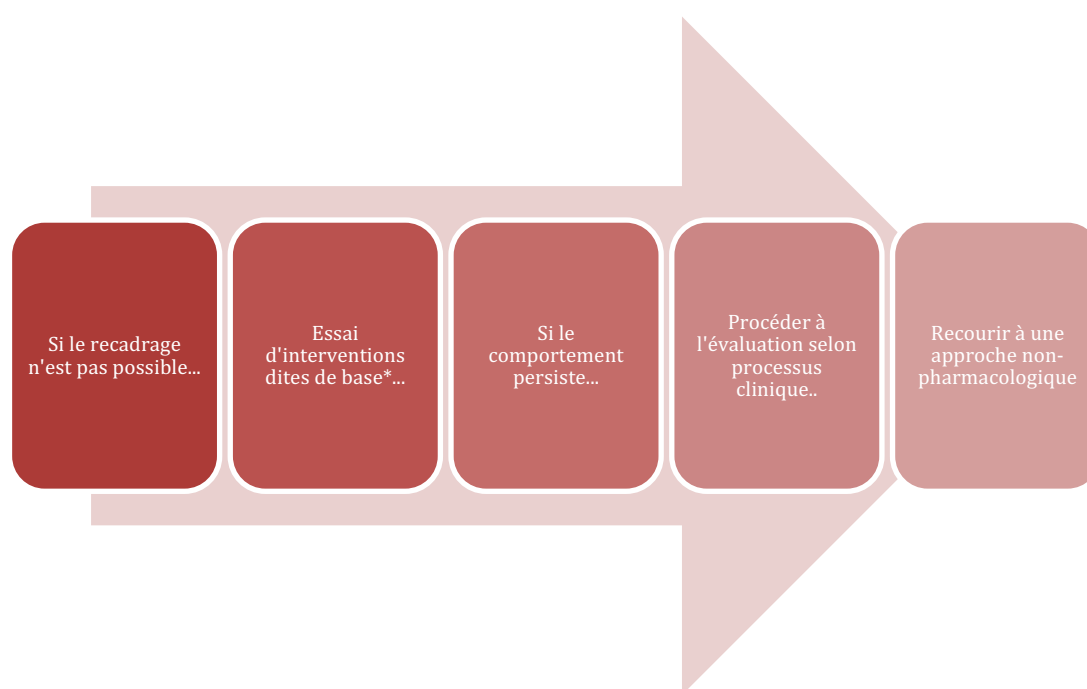
Les écrits scientifiques rapportent qu'en plus des déficits cognitifs, 90% des personnes aux prises avec un TNCM présentent des manifestations comportementales, à un moment de leur parcours (Engasser, Bonnet, Quaderi, 2015). Ces manifestations comportementales, nommées Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la

Démence (SCPD), sont définies comme étant des symptômes de distorsions de la perception, du contenu de la pensée, et de l'humeur (Benoit et al, 2005). Les SCPD les plus fréquemment répertoriés sont l'apathie, l'anxiété, les délires, la dépression, l'agitation, l'agressivité, la désinhibition, l'errance, l'euphorie, les troubles du sommeil, les hallucinations et les troubles alimentaires (Camus, Zawadzki, Peru, Mondon, Hommet, Gaillard, 2009). La présence de ces troubles de comportement mène souvent à une institutionnalisation plus précoce en raison du fardeau qu'elles représentent pour les aidants (Cohen-Mansfield, 2012). Les SCPD sont classés en trois niveaux par le Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS) du Québec (2014) : les SCPD légers et sans dangerosité, les SCPD modérés avec souffrance importante mais sans dangerosité, et les SCPD graves avec risques pour la santé du patient et d'autrui.

Il existe deux catégories d'interventions pour la gestion des SCPD, soient les interventions pharmacologiques et non pharmacologiques (Benoit et al., 2005). Plusieurs auteurs soulignent les effets iatrogènes des interventions pharmacologiques (Engasser et al, 2015, Cohen–Mansfield, 2103, Martini de Oliveira et al., 2015) et une efficacité limitée (Engasser et al, 2015). De plus, elles ne devraient être utilisées qu'en présence de SCPD graves pour lesquels les interventions non-pharmacologiques sont insuffisantes (Benoit et al, 2005), d'où l'importance d'intégrer des interventions non-pharmacologiques pour la gestion de l'ensemble des SCPD. Celles-ci devraient toujours être utilisées comme première intervention, peu importe le degré de sévérité des SCPD (Benoit et al, 2005)

Au Québec, suite au rapport Bergman, le Plan Alzheimer Québec (PAQ) a vu le jour. La phase expérimentale du PAQ comportait 19 projets-pilotes dans des Groupes de Médecine Familiale (GMF) ayant pour but de favoriser la prise en charge globale et en première ligne des personnes aux prises avec un TNCM. Suite à cette phase expérimentale, le MSSS a pris la décision, toujours dans le cadre du PAQ, d'étendre à tous les GMF, la pratique de prise en charge globale des patients ayant un TNCM par les infirmières de la première ligne. Dans le cadre du PAQ, et afin de soutenir les intervenants dans leurs démarches, le MSSS a émis toute une série de publications, dont une intitulée « *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence* » (MSSS, 2014), rédigée en appui sur des conférences d'experts. Ce document sert de cadre de référence à la présente étude et propose une prise

en charge des SCPD selon un processus utilisant, dans un premier temps, la vérification de la nécessité d'intervenir en s'assurant que seul un recadrage de la part du proche ou de l'intervenant ne serait pas suffisant. Le recadrage est recommandé seulement si le comportement n'est pas dangereux pour la personne ou autrui (MSSS, 2014). Si le recadrage n'est pas efficace, les approches dites de base peuvent alors être essayées. Celles-ci comprennent, sans s'y restreindre, le maintien du contact avec la personne via le regard, la voix ou le toucher. Ce processus général est présenté à la figure 1.



Source : MSSS 2014, schéma adapté

Figure 1. Prise en charge suggérée en présence de SCPD

Comme la plupart des guides de pratique, le processus clinique général proposé par le MSSS pour la prise en charge des SCPD suggère comme étape initiale la rédaction d'un plan d'intervention. Le plan d'intervention est un outil clinique visant à soutenir l'intégration d'interventions par un professionnel qui tient compte à la fois des besoins de l'utilisateur selon un ordre de priorité, des objectifs à atteindre, le détail des interventions incluant le type, les modalités et l'échéancier de suivi (Couturier, Bonin, Belzile, 2016).

L'utilisation d'approches non-pharmacologiques comme première stratégie à essayer, quel que soit le degré de dangerosité des SCPD, est aussi recommandée dans le processus clinique, éventuellement en combinaison avec une approche pharmacologique. Ce processus implique par ailleurs un suivi de la réponse comportementale pour tous les types d'approches. La figure 2 illustre le processus clinique proposé par le MSSS. C'est au niveau de la prescription d'approche non-pharmacologique et du suivi de la réponse comportementale (désignés par une flèche rouge) que s'intègre la présente recherche.

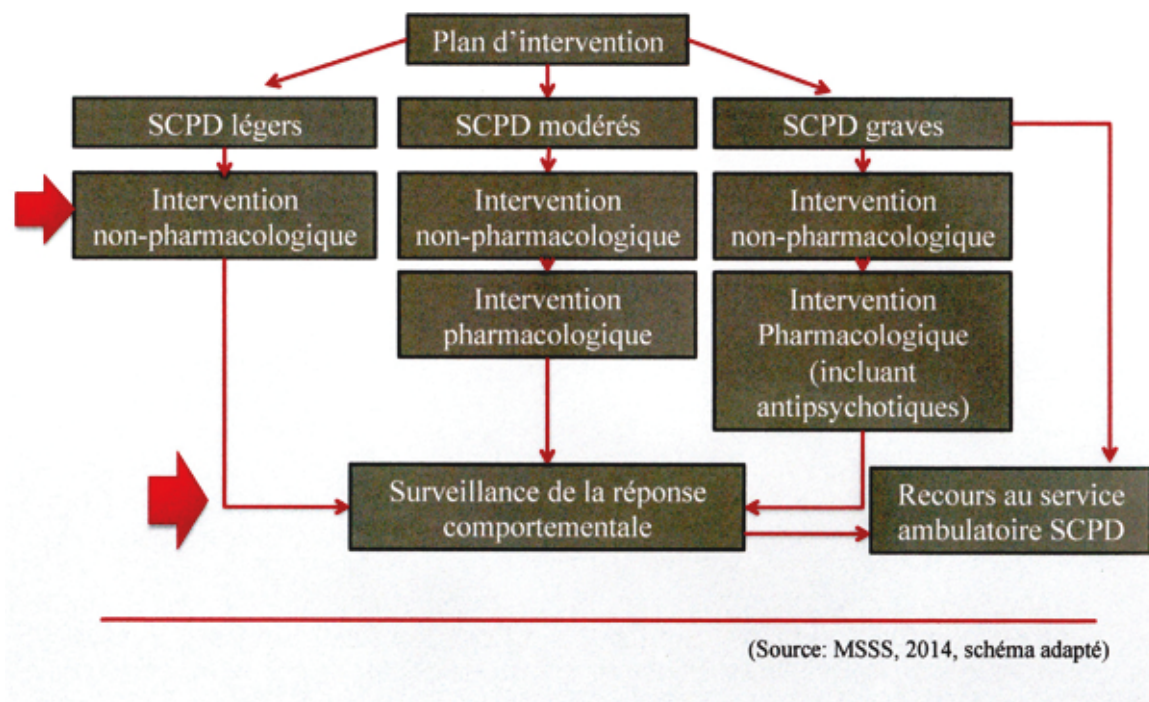


Figure 2. Processus clinique général proposé par le MSSS

Les approches non-pharmacologiques suggérées par le ministère sont regroupées selon six catégories : interventions sensorielles, activités structurées, activités physiques, contacts sociaux, approches environnementales, approches comportementales.

Les **interventions sensorielles** regroupent des interventions telles que la musicothérapie, l'aromathérapie, les massages et le toucher thérapeutique, l'intervention de type Snoezelen et la luminothérapie.

L'artisanat, l'horticulture et l'arrangement floral, la thérapie par l'art, la thérapie occupationnelle (selon intérêt personnel), la réminiscence, la manipulation d'objet et la stimulation cognitive et de la mémoire sont identifiés comme des **interventions structurées**.

Parmi les **activités physiques**, la marche, la danse et les exercices sont priorisés.

Les stratégies d'**intervention via les contacts sociaux** incluent les contacts humains « un à un », la thérapie assistée par l'animal et les contacts sociaux simulés (photos, vidéos, etc.).

Les **approches environnementales** privilégiées sont la mise en place de conditions simulant la nature, l'accès à un jardin extérieur, l'aménagement de repères spatiaux et l'installation de barrières visuelles.

Enfin, les **approches comportementales** regroupent, quant à elles, le renforcement différentiel (comportement désirable récompensé) et les approches de type confort-stimulation-distraktion (MSSS, 2014).

Le choix d'une ou de plusieurs approches non-pharmacologiques repose sur une évaluation selon une perspective écologique afin de soutenir une communication thérapeutique avec la personne atteinte (Engasser et al., 2015; Cammisuli, 2015). En effet, le Guide Médical en Soins Longue Durée (GMSLD) (s.d.), dans son chapitre « *Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) : Évaluation et prise en charge globale* », mentionne que les normes de pratiques élaborées par l'Association Internationale de psychogériatrie (IPA) en 2010 suggèrent d'individualiser les interventions non-pharmacologiques et de les intégrer aux soins courants. Elles précisent aussi que la connaissance de l'histoire de vie des personnes aux prises avec des SCPD est essentielle pour personnaliser les approches non-pharmacologiques. Bien que ces recommandations s'appliquent au personnel des Centres d'Hébergement de Soins Longue Durée (CHSLD), elles seraient certainement applicables, en tout ou en partie, à la prise en charge d'une personne manifestant des SCPD et vivant à domicile puisque les soins requis par les personnes présentant des TNCM ne diffèrent pas, qu'ils soient dispensés en CHSLD ou par une équipe de soins primaires (Robinson, Iliffe, Brayne, Goodman, Rait, Manthorpe, Ashley et al. 2010). Ainsi le suivi systématique des usagers avec TNCM et de leurs aidants devrait être intégré au niveau de la première ligne (Robinson et al., 2010).

Les approches non-pharmacologiques énumérées par le MSSS et présentées précédemment seront étudiées par la présente recherche. Il est à noter que l'intégration des approches non-pharmacologiques régies par un ordre professionnel, comme par exemple la psychothérapie, ne sera pas à l'étude ici.

1.2 Question et objectifs de la recherche

À la lumière de tous les éléments décrits dans la problématique, la question de recherche se libelle comme suit :

Comment la prescription et le suivi d'approches non-pharmacologiques s'intègrent-ils au plan d'intervention d'une personne ayant un TNCM, présentant des SCPD et vivant à domicile lors de sa prise en charge par les infirmières en GMF dans le cadre du Plan Alzheimer?

Les objectifs principaux de la recherche sont :

- ❖ Brosser le portrait actuel de la situation québécoise quant à l'utilisation, par les GMF impliqués dans le PAQ, des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge globale par les infirmières des personnes ayant un TNCM et présentant des SCPD.
- ❖ Évaluer comment les lignes directrices du MSSS relatives à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques sont mises en œuvre dans ces GMF lors de la prise en charge globale par les infirmières des personnes ayant un TNCM et présentant des SCPD.
- ❖ Identifier les facteurs facilitants et les obstacles à l'intégration, à la mise en œuvre et au suivi des approches non-pharmacologiques en GMF.
- ❖ Dégager les potentiels supplémentaires d'intégration des approches non-pharmacologiques à l'intervention globale pour ces clientèles dans le contexte de la première ligne en GMF.

1.3 Pertinence de la recherche

Cette recherche s'intègre très bien avec la démarche de mise en place de politiques publiques mondiales, canadiennes et québécoise. Avec le nombre croissant de personnes ayant un TNCM et les effets iatrogènes de la médication pour enrayer les SCPD, le sujet étudié possède très certainement une pertinence sociale.

À plus ou moins long terme, les bénéfices de cette recherche pourraient permettre de développer des pratiques professionnelles de haute qualité afin de mieux prendre en charge des gens souffrant de TNCM (Cammisuli et al, 2015). Ils pourraient aussi inclure une meilleure coordination entre les acteurs du milieu et un meilleur suivi en lien avec les approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des personnes ayant de TNCM et présentant des SCPD par la première ligne (Camus, 2009). Cela permettra de fournir à ces personnes et à leurs aidants des services mieux adaptés à leurs conditions spécifiques pour une meilleure efficacité thérapeutique, notamment en termes d'usage optimal des médicaments (Cohen-Mansfield, 2013; Cammisuli et al, 2015). Ultimement, une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques et un meilleur suivi de celles-ci pourraient permettre de maintenir plus longtemps les capacités cognitives des personnes ayant un TNCM (Robinson et al., 2010), prolonger leur maintien à domicile (Camus et al, 2009), et ainsi mener à des économies (Cammisuli et al, 2015; Gitlin et al., 2010). Concrètement, au Québec, la conduite de cette étude permettra d'obtenir de l'information utile sur la connaissance, l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques dans la prise en charge des personnes aux prises avec un TNCM présentant des SCPD et vivant à domicile par la première ligne et de faire des recommandations dans le cadre du PAQ. L'étudiante-chercheuse est d'ailleurs en lien direct avec cette équipe de recherche.

2.0 ÉTAT DES CONNAISSANCES ET MÉTHODOLOGIE

2.1 État des connaissances

Les banques de données *Abstracts in Social Gerontology*, *Ageline*, *AMED : the allied and complementary medicine database*, *CINAHL Plus with full text*, *Medline plus Full text*, *Psychology and Behavioral Sciences Collection*, *PsycINFO*, *Social Work Abstracts*, ont été interrogées avec les mots-clés suivants :

❖ Bloc 1: *Primary care** ou *Primary health care*

AND

❖ Bloc 2 : *Alzheimer** ou *Dementi** ou *Dementia therap** ou *BPSD* ou *Behavioral and psychological symptom** ou *Dementia managemen** ou *Alzheimer's management*

AND

❖ Bloc 3: *Non-pharmacologic** ou *Nonpharmacologic** ou *Psychosocial intervention**

NOT: *nursing home**, *child**

Des recherches ont aussi été effectuées avec des mots-clés en français : troubles neurocognitifs majeurs, démence, maladie d'Alzheimer, SCPD, gestion de la démence, non-pharmacologique, non-pharmaceutique, non médicamenteuse, soins de première ligne.

Suite à l'élimination des doublons et à la lecture titres et des résumés, tous les articles en lien avec les effets des approches non-pharmacologiques ont été rejetés et seuls une dizaine d'articles portant sur l'intégration comme telle d'approches non-pharmacologiques ont été retenus pour une lecture approfondie. Les références bibliographiques de ces articles ont été scrutées afin de pouvoir trouver des précisions sur les articles retenus.

L'analyse de la recension des écrits a montré qu'il existe peu d'écrits sur l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des SCPD par la première ligne chez des personnes ayant des TNCM et vivant à domicile. Les articles recensés touchent plus particulièrement la pratique des médecins de famille. Malgré le faible nombre d'articles, il appert que 92% des médecins interrogés sont favorables aux approches non-pharmacologiques, mais n'ont jamais fait de référence à cet effet (Buhagiar

et al, 2011). Le manque de références des médecins vers les approches non-pharmacologiques pourrait être dû au manque de connaissances à propos des ressources disponibles dans leur communauté (Fox et al., 2013). De plus, les cliniciens seraient plus enclins à s'occuper des interventions pharmacologiques que des approches non-pharmacologiques, car ces dernières sont perçues comme prenant plus de temps (Hinton et al., 2007).

Néanmoins, il existe plusieurs études sur les bienfaits des approches non-pharmacologiques, prises en groupe ou individuellement (Martini de Oliveira et al. 2015; Takeda et al, 2012; Cohen-Mansfield, 2012). En effet, l'atténuation de la dépression, de l'anxiété et de l'apathie, la stimulation cognitive, l'atténuation des troubles du sommeil, le combat contre l'ennui et la privation sensorielle, l'amélioration de la participation sociale et l'atténuation de l'inconfort comptent tous parmi les bienfaits possibles des approches non-pharmacologiques, bien que la réponse et l'effet puissent varier d'un individu à l'autre (Cohen-Mansfield, 2103). Les écrits rapportent aussi des difficultés à générer des données probantes sur les effets des approches non-pharmacologiques à l'aide de grandes études randomisées (Cohen-Mansfield, 2013), principalement en raison d'importants biais méthodologiques (GMSLD, s.d.). Toutefois, le Guide Médical de Soins Longue Durée (GMSLD) mentionne que « l'absence de preuves ne signifie pas l'absence d'efficacité » (s.d, p.11) et, qu'étant donné les risques connus souvent associés aux effets iatrogènes des approches pharmacologiques, la réflexion sur des stratégies alternatives telles que les approches non-pharmacologiques est justifiée. De plus, le GMSLD (s.d.) rapporte que plusieurs études sur les approches non-pharmacologiques ont montré des impacts positifs, entres autres sur la qualité des soins et la qualité de vie des personnes aux prises avec un TNCM. Ainsi, certains auteurs insistent sur la nécessité d'inclure des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des SCPD (Martini de Oliveira et al., 2015; Engasser et al. 2015; Benoit et al, 2005; GMSLD, s.d.). Il existe par ailleurs plusieurs études sur l'intégration des approches non-pharmacologiques dans la prise en charge en institution des personnes aux prises avec des SCPD (Engasser et al, 2015; Robert et al. 2009) ou en centre de jour, mais peu sur l'intégration et le suivi de celles-ci pour les patients vivant à domicile, pourtant les besoins des deux clientèles demeurent les mêmes (Robinson et al. 2010). Les besoins de connaissances sur les intégrations et le suivi des

approches non-pharmacologiques pour la clientèle présentant un TNCM demeurent donc très grands. Cohen-Mansfield et ses collaborateurs (2012) ont montré l'efficacité des interventions non-pharmacologiques afin d'agir sur les manifestations comportementales de personnes vivant en centres d'hébergement en diminuant l'agitation et en augmentant le bien-être. Les interventions non-pharmacologiques sont conçues de façon à répondre aux besoins non-comblés à partir d'une compréhension globale de la personne aux prises avec un TNCM, incluant ses habiletés personnelles, ses préférences et ses habitudes (Cohen Mansfield et al., 2012). Dans les cas où l'approche pharmacologique est envisagée, le ratio bénéfices : risques doit être évalué car les effets secondaires de cette classe de médicament sont non-négligeables (GMSLD, s.d). Par ailleurs, l'utilisation de ces médicaments pour gérer les SCPD correspond à une contention chimique qui ne s'inscrit pas dans l'orientation des recommandations actuellement et c'est pourquoi la plupart des guides de pratique s'entendent pour dire que l'approche non-pharmacologique doit être privilégiée comme première approche dans tous les cas de gestion de SCPD (GMSLD, s.d.).

Selon Cohen-Mansfield (2013), il appert que le succès des approches non-pharmacologiques auprès de personnes aux prises avec un TNCM soit en lien direct avec la communication entre la personne malade et son entourage. Au fil des années, des progrès ont été réalisés en vue de dispenser des services centrés sur la personne. Ces progrès touchent plus particulièrement, en centres d'hébergement, la formation des intervenants et des familles, la création d'un poste de coordonnateur de services servant aussi de mentor aux autres intervenants, et les changements organisationnels et environnementaux (Cohen-Mansfield, 2013). Parallèlement, l'équipe de Cohen-Mansfield (2013) a identifié plusieurs obstacles en lien avec l'intégration aux soins des approches non-pharmacologiques, notamment les obstacles en lien avec les personnes appelées à intervenir auprès de la clientèle souffrant d'un TNCM en centre d'hébergement. En effet, tous les intervenants n'adhèrent pas nécessairement à l'hypothèse selon laquelle les SCPD seraient la résultante d'un besoin non comblé. Ils ont ainsi pu refuser sciemment de répondre à un besoin non-comblé (Cohen-Mansfield, 2013). L'accès difficile à un médecin a aussi été identifié comme étant une barrière à l'intégration des approches non-pharmacologiques. Des barrières en lien avec la famille ont aussi été rapportées, telles que le manque de disponibilité des membres de la famille ou leur manque de coopération en vue de fournir de

l'information essentielle en lien avec la vie passée de la personne aux prises avec un TNCM en vue d'établir un plan d'intervention personnalisé (Cohen-Mansfield, 2013). Des stratégies visant à surmonter les obstacles ont été envisagées, dont celle d'utiliser des observations *in vivo* afin de déterminer les éléments déclencheurs des comportements problématiques en lien avec les habilités de l'aidant ou du donneur de soins. En centre d'hébergement, il est recommandé de conserver le même intervenant le plus souvent possible, de développer une relation de confiance entre le mentor-coordonnateur et l'équipe de soins et de donner du soutien à ceux-ci au besoin (Cohen-Mansfield, 2013).

Une autre barrière à l'intégration des approches non-pharmacologique découle du fait que celles-ci ne sont pas régies par un ordre professionnel en particulier, contrairement à certaines activités réservées pour les infirmières, les travailleurs sociaux, les ergothérapeutes, les psychologues et autres. Conséquemment, il n'est pas clair pour les professionnels à qui ils doivent s'adresser pour utiliser des approches non-pharmacologiques (Cohen-Mansfield, 2013). En résumé, Cohen-Mansfield (2013) constate que l'étude et la mise en œuvre d'approches non-pharmacologiques pour la prise en charge des SCPD augmentent et que certaines interventions, particulièrement les interventions individualisées selon un modèle de besoins non-comblés, apparaissent prometteuses.

Une étude portant plus spécifiquement sur les lignes directrices du processus d'intégration des approches non-pharmacologiques aux interventions globales et de suivi lors de la prise en charge des personnes aux prises avec un TNCM par les intervenants de la première ligne dans plusieurs pays européens, a été trouvée (Vasse, Vernooij-Dassen, Cantegreil, Franco, Dorenlot, Woods et Moniz-Cook, 2012). Elle stipule que l'inclusion des approches non-pharmacologiques aux lignes directrices de prise en charge des TNCM est limitée en Europe, seuls cinq pays sur les douze consultés en ayant rédigées (Vasse et al. 2012). Toujours selon cette étude, les interventions psychosociales les plus mentionnées étaient l'activité physique, les interventions auprès des aidants, les stimulations multisensorielles de type Snoezelen et la réminiscence. Vasse et ses collaborateurs (2012) ont aussi constaté que certaines approches non-pharmacologiques telles que l'activité physique et les interventions auprès des aidants étaient non seulement mentionnées dans les lignes directrices mais aussi recommandées. D'autres approches non-pharmacologiques, telles que la luminothérapie, la réminiscence ou les contacts sociaux simulés, bien qu'elles

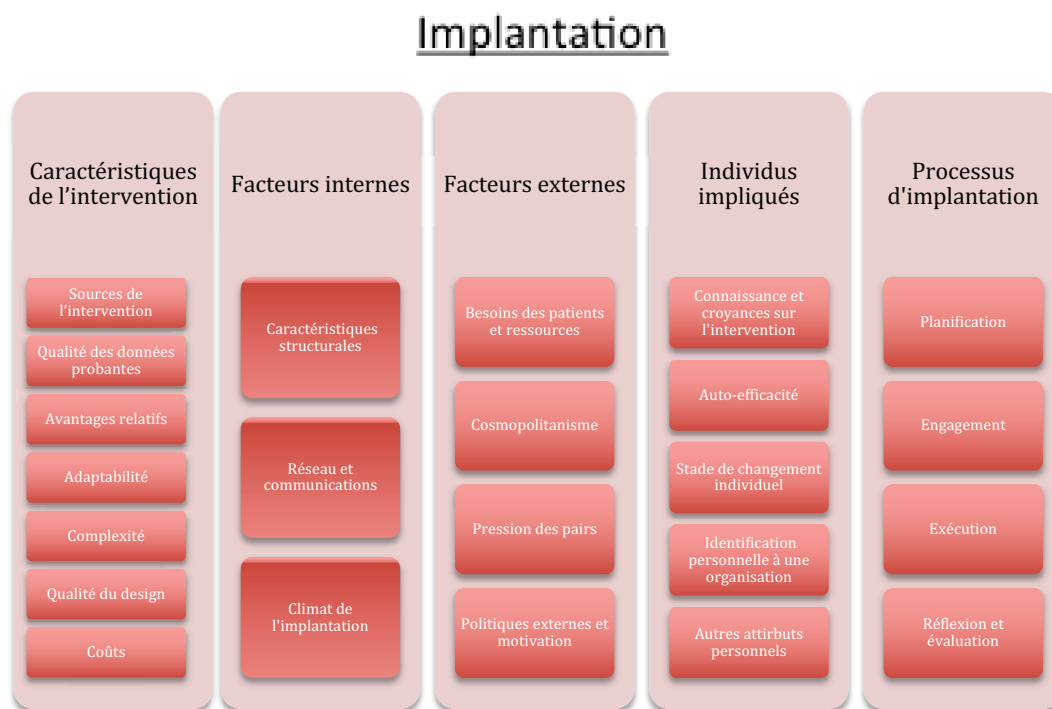
soient mentionnées dans les lignes directrices, ne faisaient pas l'objet de recommandations spécifiques (Vasse et al. 2012).

2.2 Cadre conceptuel

Puisque le PAQ est en phase de déploiement actuellement au Québec et que l'intégration d'approches non-pharmacologiques pour la gestion des SCPD liés à un TNCM constitue une innovation en soins primaires, un cadre de référence en lien avec les défis de la transposition des résultats de recherche dans la pratique concrète des intervenants de première ligne a été choisi. Ainsi, le cadre de Damschroder, Aron, Keith, Kirsh, Alexander et Lowery (2009), le *Consolidated Framework For Implementation Research* (CFIR) a été sélectionné. La figure 3 présente la traduction libre du schéma conceptuel retenu.

Ce cadre est composé de construits répertoriés dans cinq domaines considérés comme étant des domaines d'influence, positive ou négative, dans l'implantation d'innovations (Damschroder et al., 2009). Cependant, il ne spécifie pas les interactions entre les différents construits (Damschroder et al., 2009). L'utilisation de ce cadre permet, entre autres, d'aider à l'interprétation de résultats de recherche (Damschroder et al., 2009).

Si le précédent cadre concerne le processus d'implantation d'une innovation, les données ont aussi été analysées au regard du processus clinique général proposé par le MSSS présenté à la figure 2. Il permet de documenter à quel(s) niveau(x) se situent les écarts entre ce processus attendu et la pratique effective de prise en charge de la clientèle présentant un TNCM par les infirmières en GMF.



(Source: Damshroder et al. 2009, schéma adapté)

Figure 3. Représentation schématique du CFIR

2.3 Méthodologie

2.3.1 Type de devis

Tel que mentionné précédemment dans la recension des écrits, le sujet de l'intégration et du suivi des approches non-pharmacologiques dans la prise en charge par la première ligne est relativement peu documenté pour les personnes souffrant d'un TNCM et vivant encore à domicile, particulièrement en contexte québécois. Or, Fortin et Gagnon (2016) estiment que pour bien comprendre l'ensemble des facteurs influençant un processus peu documenté, il est à propos de choisir un devis de recherche descriptive. Ce type de recherche est en lien avec les questions de recherche posées telles que « Quelle est la situation? » ou « Quelles sont les caractéristiques de...? » (Fortin et Gagnon, 2016). Afin de répondre d'une part aux objectifs principaux de la recherche qui vise à décrire la situation actuelle de l'intégration et du suivi des approches non-pharmacologiques par les infirmières en GMF et, d'autre part, d'identifier les facteurs facilitants et les obstacles, le

choix du devis de recherche s'est arrêté sur un devis mixte comportant une partie quantitative et une partie qualitative.

L'aspect ponctuel de la collecte de données en fait par ailleurs une étude transversale (Gagnon et Fortin, 2016). Étant donné que la partie quantitative est préalable à la partie qualitative du devis, comme c'est le cas dans la recherche dont il est question ici, il s'agira d'un devis séquentiel explicatif (Gagnon et Fortin, 2106).

2.3.1.1 Volet quantitatif

La partie quantitative du présent devis a permis de rencontrer un des objectifs principaux de la recherche, soit de brosser le portrait actuel pan-qubécois relativement à l'intégration des approches non-pharmacologiques dans le plan d'intervention des personnes aux prises avec un TNCM présentant des SCPD par les infirmières en GMF. Le choix du type de devis quantitatif s'est arrêté sur un devis quantitatif descriptif. Selon Gagnon et Fortin (2016), la recherche quantitative descriptive peut être utilisée quand vient le temps de faire un portrait des caractéristiques d'une population particulière, représentée ici par les infirmières en GMF, et de décrire des phénomènes existants. Ce type de devis convient à un sujet de recherche pour lequel il existe peu ou pas de connaissances (Gagnon et Fortin, 2016). Puisqu'il s'agit ici de décrire les caractéristiques d'un processus, il s'agit ici d'un devis descriptif simple.

2.3.1.2 Volet qualitatif

Tel que prescrit lors de la réalisation d'un devis de recherche mixte de type séquentiel explicatif, la partie qualitative du devis de recherche a découlé directement des résultats de la partie quantitative. Les connaissances acquises lors de cette étape ont servi de base à une élaboration plus précise de la partie qualitative du devis (Fortin et Gagnon, 2016). Ainsi la partie qualitative de la recherche a servi à comprendre les données recueillies lors de la collecte de données primaires de la partie quantitative de l'étude. Celle-ci s'est intéressée tout particulièrement à la pratique et aux expériences des infirmières responsables en lien avec les processus d'intégration et de suivi des approches non-pharmacologiques justifiant ainsi le choix d'un devis qualitatif descriptif. En effet, un tel devis a permis de décrire non seulement des mécanismes, mais d'intégrer aussi la place

des acteurs en lien avec le phénomène étudié, soit répondre au « comment? » et au « qui? » (Deslauriers, Kérésit, 1997).

2.3.2 Population à l'étude

Dans un contexte politique favorisant le maintien à domicile le plus longtemps possible des personnes âgées en perte d'autonomie fonctionnelle, le MSSS espère que les intervenants de première ligne prendront en charge le suivi global de ces personnes. La population visée par cette recherche est celle des infirmières œuvrant en première ligne, dans les GMF du Québec, et appelées à prendre en charge des personnes ayant un TNCM, présentant des SCPD et vivant à domicile avec ou sans services des CISSS/CIUSSS. Ces infirmières sont appelées à modifier leur pratique pour répondre aux lignes directrices du MSSS qui voudrait ainsi diminuer les références en deuxième et troisième lignes.

2.3.3 Échantillon

2.3.3.1 Échantillon volet quantitatif

Pour la partie quantitative de l'étude, les infirmières responsables de la prise en charge et du suivi de personnes atteintes d'un TNCM et œuvrant en GMF dans le cadre du PAQ ont été appelées à participer à l'étude. Il s'agit du seul critère d'inclusion pour cet échantillon. Il n'y avait aucun critère d'exclusion, toutes les personnes occupant cette fonction étant appelées à participer. Cet échantillonnage intentionnel se justifie par la volonté de recruter l'acteur social le plus compétent, tel que recommandé par Savoie- Zajc (2007). Vingt (20) participants ont accepté l'invitation et ont accepté de participer à la recherche. Ils provenaient de six régions administratives du Québec soient : la Côte Nord, Laval, la Capitale Nationale, Chaudière Appalaches, l'Estrie et l'Ouataouais, tel que représenté à la figure 4.

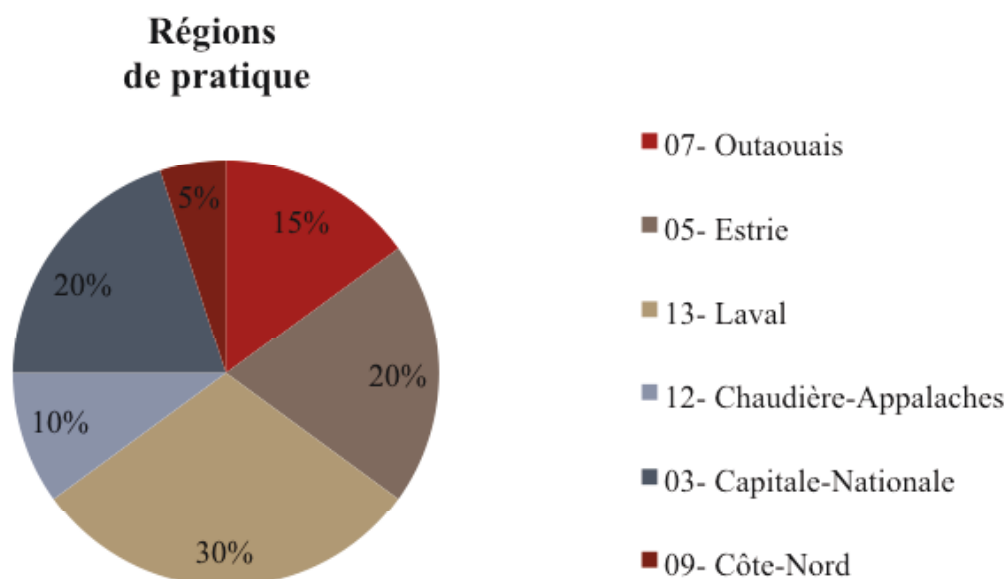


Figure 4. Distribution géographique des participants

2.3.3.2 Échantillon volet qualitatif

L'échantillon des infirmières pour le volet qualitatif a été déterminé à la suite de l'analyse des données quantitatives. Ainsi, quatre infirmières ayant participé à la partie quantitative ont été choisies selon une stratégie d'échantillonnage non-probabiliste de variation maximale. Deux infirmières ont été choisies car elles intégraient le plus d'approches non-pharmacologiques listées par le MSSS, une en région rurale et l'autre en région urbaine, et deux autres ont été choisies car elles en intégraient le moins, encore une fois, dans une région rurale et l'autre en région urbaine, et ce, afin d'être en mesure de considérer les deux visages du Québec.

2.3.4 *Stratégies de recrutement*

Les infirmières en GMF ont été invitées à participer à l'étude par l'étudiante-chercheuse. Le projet de recherche a été présenté à chacune d'entre elles par courriel (Annexe C). La prise de contact avec les infirmières a été effectuée en contactant les infirmières directement sur réception de leur adresse courriel du gestionnaire en charge du projet au CISSS/CIUSSS.

2.3.5 Collecte de données

La collecte de données a été effectuée de janvier à mai 2018.

2.3.5.1 Collecte de données quantitatives

La méthode de collecte retenue pour le volet quantitatif est un questionnaire électronique auto-administré. C'est une méthode de collecte de données appropriée pour un devis quantitatif descriptif. En plus d'être fréquemment utilisé, le questionnaire est un moyen efficace, rapide et peu coûteux pour recueillir de l'information sur un vaste territoire (Fortin, Gagnon, 2016). Comme le but du questionnaire est de recueillir de l'information factuelle en lien avec le sujet de l'étude, et qu'aucun questionnaire à ce sujet n'existe, un questionnaire a été élaboré spécialement pour répondre aux objectifs de la présente recherche. Le questionnaire a été inspiré de celui que Pakzad et collaborateurs (2016) avaient construit dans le cadre d'une recherche en partie similaire et dont le but était d'étudier les pratiques générales et les attitudes en lien avec le diagnostic et la gestion de la troubles neurocognitifs majeurs par les professionnels de la première ligne, particulièrement les médecins de famille. Bien qu'il touchait des volets tels que les connaissances, les ressources disponibles, les facteurs facilitants et les obstacles, le questionnaire n'adressait pas directement les objectifs de la présente recherche et c'est pourquoi il a dû être adapté au contexte de l'intégration et du suivi d'approches non-pharmacologiques avant son utilisation.

Le questionnaire (Annexe A) a été développé en lien avec les objectifs principaux de la présente étude, soit de décrire la situation actuelle de l'intégration et du suivi des approches non-pharmacologiques. Le questionnaire a aussi été conçu pour mesurer les principaux concepts de la recherche et ceux tirés de la recension. Ainsi, le processus d'évaluation multidimensionnel, la conception d'un plan d'intervention selon une approche écologique, l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention, le suivi de chacune des approches non-pharmacologiques, les références à des tiers pour chacune des approches non-pharmacologiques, la perception des infirmières en lien avec leur connaissance de chacune des approches non-pharmacologiques, la connaissance de la disponibilité des approches non-pharmacologiques dans la communauté, la disponibilité et

l'accessibilité de chacune des approches non-pharmacologiques représentent les concepts explorés via le questionnaire.

Ainsi, ces concepts ont été opérationnalisés et transformés en variables dépendantes identifiées en lien avec les concepts recensés. Une variable étant l'expression d'un concept abstrait (Gagnon et Fortin, 2016), chacune des variables de l'étude a été mesurée de façon quantitative. Pour atteindre ce but, la plupart des concepts à mesurer dans la présente recherche ont été transformés en variables catégorielles ordinales permettant de coder les catégories. Ceci signifie qu'il sera possible d'établir un classement des éléments du questionnaire selon leur position relative. Ainsi, la majorité des questions posées étaient à choix multiple et l'échelle de mesure choisie pour ces questions fut l'échelle de Likert. Toujours selon Gagnon et Fortin (2016), l'échelle de Likert permet l'expression d'un point de vue sur un sujet ou une fréquence d'application ou d'utilisation. Deux types d'échelle de Likert sont utilisés dans le présent devis, une en lien avec les fréquences avec choix de réponses tels que « jamais, quelques fois, souvent, toujours », et l'autre en lien avec la connaissance de certains aspects reliés aux approches non-pharmacologiques entraînant des choix de réponses variant de *nulle(s)* à *excellente(s)* en passant par *passable(s)*, *adéquate(s)* et très *bonne(s)*. Le questionnaire comprend aussi quelques questions à réponses dichotomiques *oui/non* et, enfin, quelques questions nécessitant une réponse d'un ou quelques mots afin de préciser certains points.

Une des limites possibles de l'utilisation d'un questionnaire est le faible taux de réponse (Gagnon et Fortin, 2016). Afin de contrer le plus possible cette éventualité, des stratégies favorisant une meilleure réponse ont été utilisées. Basé sur Dillman et ses collaborateurs (2014), il est possible d'induire un taux de réponse supérieur en utilisant différentes stratégies telles qu'une présentation du questionnaire personnalisée, c'est-à-dire adressée nommément au destinataire, en envoyant un premier courriel de rappel quelques jours (3 ou 4) après l'envoi du courriel d'invitation, un second courriel de rappel environ une semaine après l'envoi du questionnaire suivi d'un troisième et dernier rappel environ deux semaines plus tard. Deux rappels ont été effectués. Toujours selon Dillman et ses collaborateurs (2014), présenter le projet de recherche de façon positive pourra aussi influencer le taux de réponse ainsi que d'en appeler au rôle essentiel préalablement joué lors de projets de recherche précédents. Présenter aux participants l'utilité de la recherche et

l'impact que celle-ci pourrait avoir sur leur pratique peut aussi stimuler le taux de participation (Dillman et al., 2014).

L'annexe A présente le questionnaire que les infirmières des GMF/GMF-U ont été invitées à compléter.

2.3.5.2 Collecte de données qualitatives

Les données de la partie qualitative de l'étude ont été recueillies au moyen d'entretiens de recherche semi-dirigés. Au-delà du questionnaire quantitatif, l'entretien qualitatif permet de comprendre le fonctionnement et les structures d'un groupe (Poupart, 1997). C'est aussi un moyen privilégié pour mieux comprendre l'autre et fournir aux participants un moyen d'exprimer leur opinion sur un sujet donné (Gagnon et Fortin, 2016).

2.3.5.2.1 Préparation des entretiens semi-dirigés

Les entretiens semi-dirigés reposent sur l'élaboration d'une grille d'entretien comprenant les grands thèmes à aborder afin d'en arriver à une meilleure compréhension de la réalité des participants (Gagnon et Fortin, 2016). Afin d'encourager la personne interviewée à parler de son expérience, les questions de la grille d'entretien des infirmières ont été formulées de façon la plus ouverte possible. Une grille d'entretien a donc été réalisée spécifiquement pour les infirmières en GMF. Cette grille est présentée à l'annexe B. Elle aborde les thèmes suivants, qui sont en lien avec les objectifs de la recherche, et les cadres de référence sollicités:

1. Les facteurs facilitateurs de l'intégration et du suivi des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention.
2. Les obstacles perçus à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention.
3. La représentation d'où se situent les approches non-pharmacologiques dans le continuum de services.
4. La représentation de leur rôle d'infirmière en lien avec l'intégration des approches non-pharmacologiques et le suivi de celles-ci dans le cadre de leur pratique.
5. La représentation des besoins de la population en lien avec les approches non-pharmacologiques.

6. Des suggestions pour une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention.

Les thèmes abordés lors des entretiens étant en partie tributaires de l'interprétation des résultats de l'étape quantitative de la recherche, certains thèmes ont été plus approfondis que d'autres. Ainsi l'accent a été mis sur les obstacles et les facilitateurs de l'intégration et du suivi des approches non-pharmacologiques. La grille utilisée est présentée à l'annexe B.

2.3.5.2.2 Conduite des entretiens semi-dirigés

Dans un premier temps, l'entretien semi-dirigé fut précédé d'un contact personnalisé, par courriel ou par téléphone avec le participant. Cette étape permet de répondre aux questions des participants, de vérifier qu'ils respectent les critères d'inclusion et d'exclusion établis par le chercheur, de présenter la recherche et d'obtenir le consentement des participants (Gagnon et Fortin, 2016). Suite à ce contact, un rendez-vous a été fixé pour la conduite de l'entretien comme tel.

Afin de maximiser l'ouverture des participants à participer pleinement, ceux-ci ont eu la possibilité de faire l'entretien à un moment qui leur convenait (Van Campenhoudt, Quivy, Marquet, 2011).

Tous les entretiens de recherche ont été enregistrés sur fichiers audio aux fins de transcription ultérieure en vue de leur analyse.

2.3.6 *Traitement et analyse de données*

2.3.6.1 Traitement et analyse de données quantitatives

Les buts de l'analyse statistique des réponses au questionnaire sont d'une part de dépeindre le portrait actuel de la situation en lien avec l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques en GMF au Québec et, d'autre part, de permettre l'échantillonnage de la partie qualitative de l'étude.

À la suite de l'opérationnalisation en variables ordinales des concepts de la recherche, le choix de l'instrument de mesure s'est arrêté sur l'échelle de Likert. Celle-ci étant une échelle ordinale, elle permet le recours aux techniques statistiques descriptives,

notamment les pourcentages, le mode et les fréquences (Gagnon et Fortin, 2016). Dans le cadre de la présente recherche, ce sont ces analyses qui ont été privilégiées. En effet, la distribution des fréquences permet un classement systématique des données et convient à tous les types de variables, incluant les variables ordinales (Gagnon et Fortin, 2016). Le mode, mesure de tendance centrale qui identifie la valeur qui apparaît le plus souvent dans une distribution de fréquences (Gagnon et Fortin, 2016), a aussi été utilisé pour chacune des variables à l'étude. Tous ces résultats ont été rapportés sous forme de tableaux ou de diagrammes afin de décrire la situation actuelle du sujet de recherche au Québec. Par ailleurs, l'analyse des fréquences a aussi servi à identifier les infirmières invitées à participer à la partie qualitative de la recherche en fonction du nombre d'approches non-pharmacologiques utilisées et suivies (*section 3.2.1*).

2.3.6.2 Traitement et analyse de données qualitatives

L'analyse des données qualitatives a été effectuée selon une démarche inductive puisqu'il s'agit d'un raisonnement qui va du spécifique vers le général, et visant l'aboutissement d'une idée par généralisation plutôt que la vérification d'un cadre théorique pré-établi (Blais et Martineau, 2006). Certains principes ont permis d'analyser les données qualitatives efficacement. En effet, l'analyse des données a été guidée par les objectifs de la recherche, l'étudiante-chercheuse a pris le temps de lire et d'interpréter à plusieurs reprises les données brutes et a porté une attention particulière à circonscrire son analyse aux données brutes en veillant à ne pas se laisser influencer par les réponses souhaitées (Blais et Martineau, 2006). Le but visé par l'analyse inductive est de générer des catégories qui ont ensuite été intégrées au cadre de référence de l'étude (Blais et Martineau, 2006). Comme les résultats sont générés par l'analyse du chercheur, ceux-ci sont teintés par la perspective et l'expérience du chercheur (Blais et Martineau, 2006).

Les fichiers audios ont été transcrits en verbatims. Afin de procéder au processus inductif de codification menant à la réduction des données, quatre étapes doivent être respectées (Blais et Martineau, 2006). Ainsi, dans un premier temps, les données brutes ont été préparées, les verbatims ont été rédigés sous une forme homogène et chaque entretien a été sauvegardé en fichier individuel anonymisé. Ensuite, les données ont été lues de façon attentive et approfondie de façon à devenir familières pour l'étudiante-chercheuse. Les

verbatim ont été codés en unités de sens et thèmes. Par la suite, les thèmes ont été regroupés en catégories en lien avec les objectifs de l'étude. Enfin, la dernière étape de l'analyse inductive a été la révision et le raffinement des catégories résultant en la réduction des données (Blais et Martineau, 2006). Les catégories ont ensuite été intégrées au processus clinique général proposé par le MSSS (fig.2) et les écarts entre les deux ont été documentés.

2.4 Considérations éthiques

Cette recherche respecte les principes éthiques contenus dans l'Énoncé de politique des trois Conseils (EPTC2, édition 2014) tels que présentés par Gagnon et Fortin (2016). Ces principes font état de l'obligation éthique des chercheurs de s'assurer que la recherche effectuée protège et respecte la vie des participants. La valeur principale sur laquelle s'appuie l'EPTC2 est la dignité humaine. Ainsi, cette valeur est régie par trois principes directeurs, soient le respect des personnes, la préoccupation pour leur bien-être et la justice (Gagnon et Fortin, 2016).

Les participants ont été appelés à consentir à participer à la recherche de façon libre et éclairée. Les participants ont été informés sur les tenants et aboutissants de leur participation à l'étude. Les participants ont donc été mis au courant des objectifs principaux de la recherche et des avantages et inconvénients inhérents à celle-ci. C'est aussi au chercheur qu'incombe la tâche de s'assurer que les participants ont bien compris ce qu'implique leur participation à la recherche (Gagnon et Fortin, 2016).

Le respect de la vie privée et la confidentialité étant des composantes du principe directeur en lien avec la préoccupation du bien-être des participants (Gagnon et Fortin, 2016), des mesures ont été prises, dans le cadre de la présente recherche, afin de respecter la vie privée des participants et de s'assurer de la confidentialité des données recueillies. Parmi ces mesures s'inscrivent la non-divulgaration des informations recueillies à des tiers sans l'autorisation écrite des participants, la mise sous clé des informations recueillies, dans un tiroir verrouillé pour les documents papier ou sur un disque dur à accès restreint pour les données informatisées et l'anonymat des données lors de la diffusion des résultats de la recherche. Les données seront détruites cinq ans après la fin de l'étude.

Le principe de la justice prévoit que le chercheur agira de façon juste et équitable envers les participants, incluant le choix des sujets qui a été fait en fonction des objectifs de

la recherche plutôt que pour des raisons de convenance (Gagnon et Fortin, 2016). Des processus visant la réduction des inconvénients et l'optimisation des avantages pour les participants ont été mis de l'avant (Gagnon et Fortin, 2016).

Quant aux avantages, outre la participation à l'avancement des connaissances, les retombées de la recherche pourraient fournir aux infirmières des façons d'améliorer l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques afin de diminuer l'incidence et la sévérité des SCPD chez les personnes ayant un TNCM avec une meilleure efficacité. Suite à l'analyse des avantages de cette recherche versus ses inconvénients, il appert qu'elle est éthiquement acceptable puisque les avantages sont potentiellement supérieurs aux inconvénients. Gagnon et Fortin (2016) font remarquer que, pour la plupart des études menées en sciences infirmières, les inconvénients sont souvent minimes.

Le protocole de recherche a été autorisé par le Comité Éthique de la Recherche (CÉR) du CIUSSS de l'Estrie - CHUS avant de commencer la collecte de données.

Après leur recrutement et avant de procéder à la collecte de données, et ce, afin d'intégrer concrètement les principes de respect des participants, de préoccupation de leur bien-être et de la justice, tous les participants ont été invités à prendre connaissance, signer et retourner le formulaire d'information et de consentement à la recherche. Le formulaire d'information et de consentement aborde les objectifs de l'étude, le droit de retrait des participants de l'étude à tout moment et sans préjudice avec le retrait des données les concernant si désiré, les avantages et les inconvénients liés à la participation à la recherche et enfin la confidentialité, l'anonymat des données, leur diffusion et leur stockage. Les participants n'ont reçu aucune compensation financière. Le formulaire d'information et de consentement à la recherche utilisé lors de cette recherche est présenté à l'annexe D.

2.4.1 Déclaration de conflit d'intérêt

L'étudiante-chercheuse responsable de cette recherche déclare qu'elle n'a aucun conflit d'intérêt sous-jacent à cette recherche.

2.4.2 Financement de l'étude

Il n'y a aucun financement lié à cette recherche.

3.0 RÉSULTATS

3.1 Données quantitatives

Les réponses aux questions à choix multiples du questionnaire ont été compilées et les fréquences ont été notées pour chacune des questions afin d'obtenir un portrait global de l'intégration et du suivi des approches non pharmacologiques. Cette section contient les fréquences brutes ou transformées en pourcentage présentées sous forme de tableaux et de graphiques.

3.1.1 Évaluation et plan d'intervention

La première section du questionnaire (annexe A) faisait référence aux étapes de prise en charge préconisées par le MSSS (figure 2), soient l'évaluation et l'élaboration d'un plan d'intervention.

Le tableau 1 présente les résultats obtenus en lien avec l'évaluation d'une personne aux prises avec un TNCM.

Les résultats du tableau 1 montrent que 50% des répondants évaluent souvent ou toujours une personne selon une approche multidimensionnelle et que 55% notent souvent ou toujours les intérêts spécifiques de la personne. La grande majorité des répondants, soit 80%, prennent en considération, souvent ou toujours, les commentaires de l'aidant lors de leur évaluation. L'histoire de vie de la personne évaluée est aussi prise en compte, souvent ou toujours, dans 70% des cas.

Tableau 1. Fréquences traduites en pourcentage des pratiques de prise en charge d'une personne aux prises avec un TNCM, volet évaluation

« Je fais l'évaluation d'une personne aux prises avec un TNCM...	... selon une approche écologique. »	... et je note ses intérêts spécifiques. »	...et j'inclus les commentaires de l'aidant. »	... et je tiens compte de son histoire de vie. »
Jamais	5%	5%		
Rarement		5%		15%
Quelques fois	30%	30%	20%	15%
Souvent	15%	15%	15%	20%
Toujours	35%	40%	65%	50%
Ne sais pas	15%	5%		

Les résultats présentés au tableau 2 montrent que moins de la moitié des participants, soit 45%, rédigent *souvent* ou *toujours* un plan d'intervention. L'intégration, *souvent* ou *toujours*, des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention atteint 35%, soit à peu près au même niveau que les *jamais* ou *rarement* à 30%. Étrangement, quatre participants, sur les 20 interrogés, ne savent pas s'ils intègrent ou non des approches non-pharmacologiques à leur plan d'intervention. Tout comme pour le volet évaluation, les intérêts spécifiques de la personne et la participation de l'aidant pour l'élaboration du plan d'intervention, *souvent* ou *toujours*, sont intégrés par la majorité des participants soient 55% et 85% respectivement.

Tableau 2. Fréquences traduites en pourcentage des pratiques de prise en charge d'une personne aux prises avec un TNCM, volet plan d'intervention

« J'élabore un plan d'intervention...	... écrit dans tous les cas. »	... et j'y intègre systématiquement des ANP. »	...et je tiens compte des intérêts spécifiques de la personne. »	... et je sollicite la participation de l'aidant. »
Jamais	20%	15%	15%	15%
Rarement		15%	5%	
Quelques fois	30%	25%	25%	
Souvent	20%	20%	40%	55%
Toujours	25%	5%	15%	30%
Ne sais pas		20%		

Points saillants :

- ❖ Un intervenant sur deux fait une évaluation selon une approche écologique
- ❖ La plupart du temps les évaluations tiennent compte de l'histoire de vie de l'utilisateur, de ses intérêts et des commentaires de l'aidant
- ❖ Moins de la moitié des participants rédigent un plan d'intervention et seulement le quart y intègre des approches non-pharmacologiques

3.1.2 Intégration des approches non-pharmacologiques

Les résultats en lien avec l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention ont été classés en six catégories. La distribution des fréquences d'intégration obtenues pour chacune des approches non-pharmacologiques est présentée graphiquement par catégorie. Ces catégories sont celles suggérées par le MSSS, soient les interventions sensorielles, les activités structurées, les activités physiques, les activités sociales, les approches environnementales et les approches comportementales. Pour les figures 5 à 10, l'axe des Y représente le nombre de scores obtenu sur l'échelle de Likert (*jamais, rarement, quelques fois, souvent ou toujours*) pour chacune des approches non-pharmacologiques.

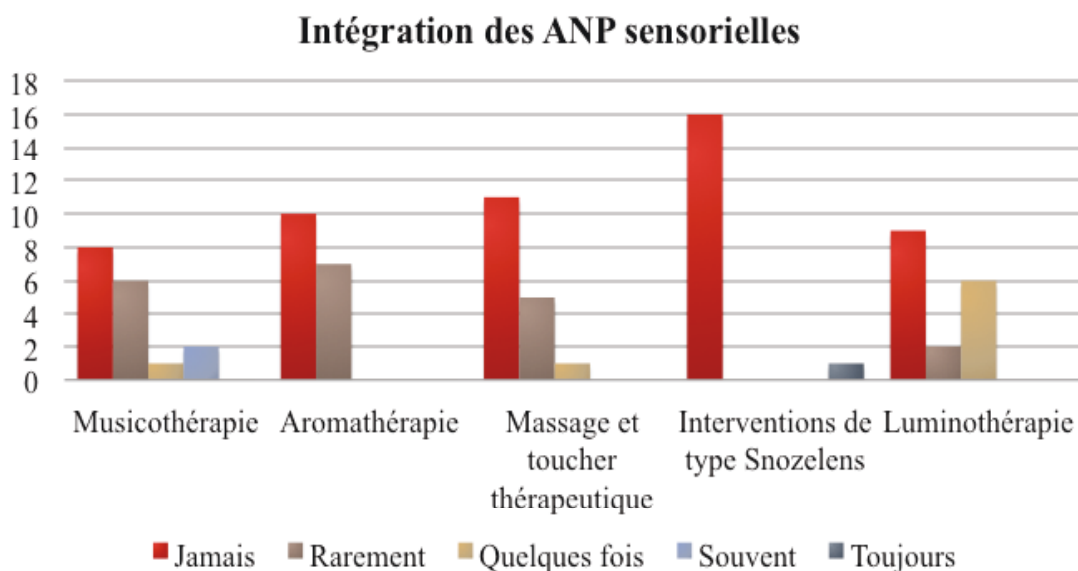


Figure 5. Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques sensorielles

Le graphique montre que le score modal, qui correspond à la fréquence de score la plus élevée, pour toutes les approches non-pharmacologiques dites sensorielles, est le *jamais*. Cela signifie que les participants ont été plus nombreux, dans tous les cas, à ne jamais intégrer d'approches pharmacologiques sensorielles à leur plan d'intervention.

Les scores obtenus pour les approches non-pharmacologiques de type « activités structurées » présentés à la figure 6 montrent que les activités comme l'horticulture, la thérapie par l'art, la reminiscence et la manipulation d'objet ne sont jamais intégrées par un nombre plus grand de répondants. Font exception l'artisanat et la thérapie occupationnelle, pour lesquelles le score modal est de *quelques fois*, et la stimulation cognitive. Cette dernière présente un score modal de *souvent*, c'est-à-dire qu'un plus grand nombre de participants ont indiqué l'intégrer *souvent* à un plan d'intervention.

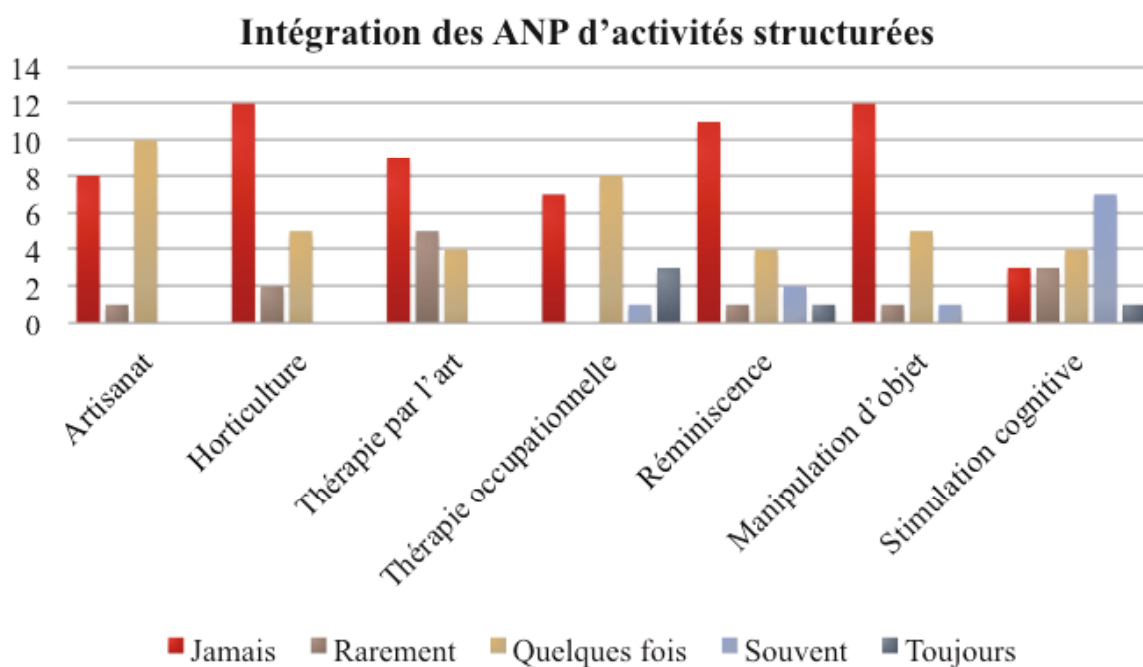


Figure 6. Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques d'activités structurées

Les approches non-pharmacologiques comprenant des activités physiques semblent être relativement mieux intégrées aux plans d'intervention. Des activités comme la marche et les exercices ont obtenu un score modal de *quelques fois*. Ces scores sont présentés à la figure 7.

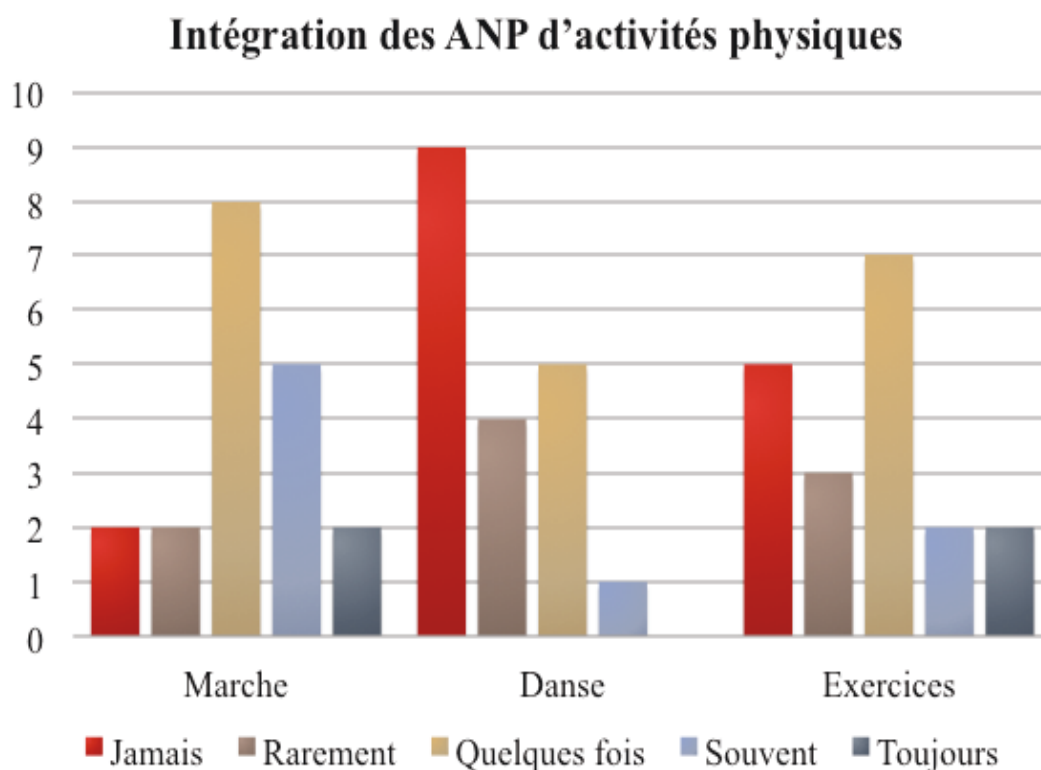


Figure 7. Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques d'activités physiques

La figure 8 présente les scores obtenus en lien avec l'intégration au plan d'intervention des approches non-pharmacologiques sociales. Seuls les contacts un à un ont un score modal différent de *jamais* avec un *quelques fois*. Par ailleurs, si les scores de *quelques fois* et *souvent* sont combinés pour les contacts un à un, ils dépassent le score du *jamais*. Cela veut dire que la majorité des participants intègre des contacts un à un dans leur plan d'intervention.

Pour l'intégration des approches non-pharmacologiques comprises dans les catégories environnementales et comportementales, les scores obtenus montrent un score modal sans équivoque de *jamais* tel que présenté aux figures 9 et 10. Selon ces résultats il appert que ces interventions non pharmacologiques ne sont vraisemblablement pas ou peu intégrées dans un plan d'intervention.

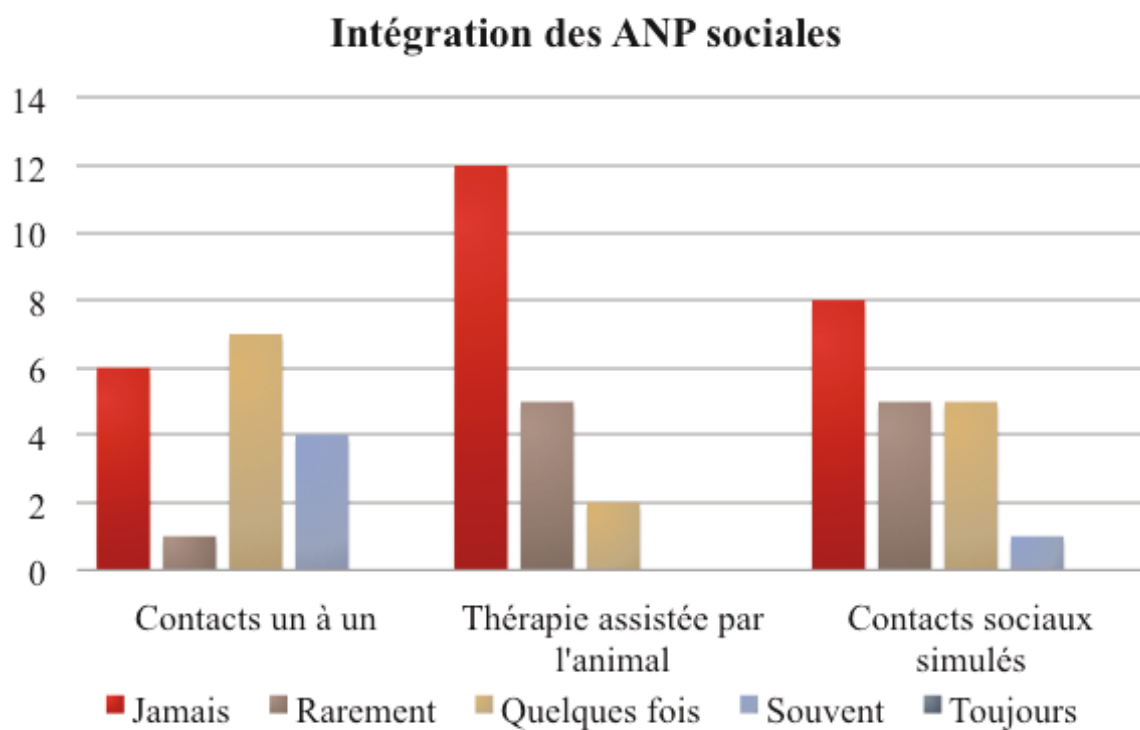


Figure 8. Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques sociales

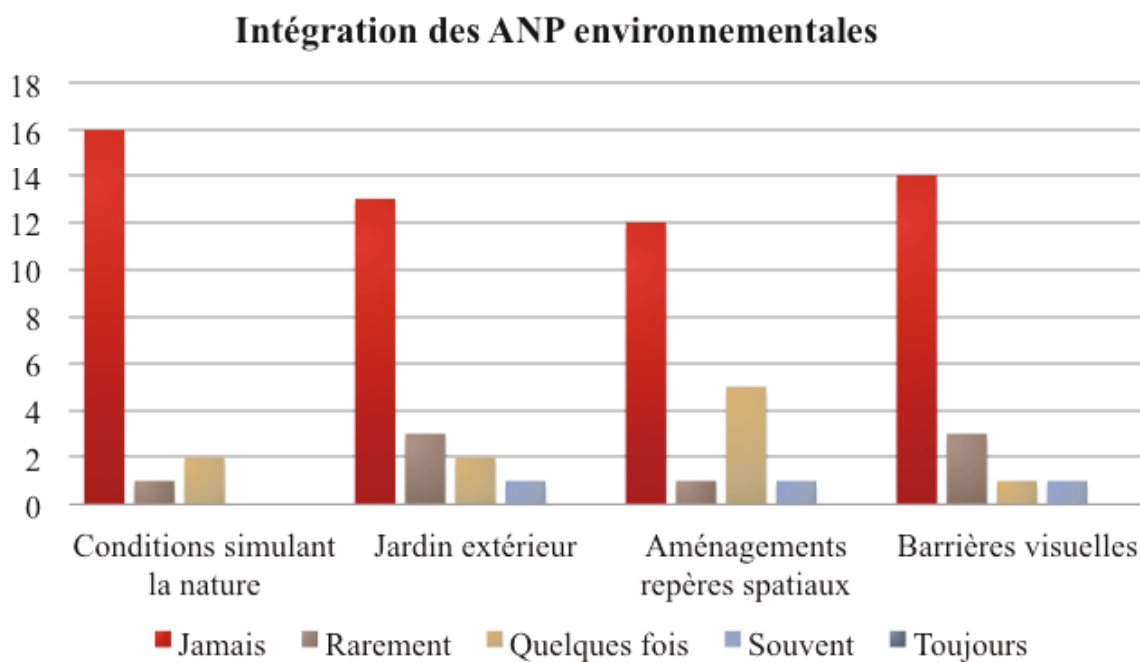


Figure 9 : Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques environnementales

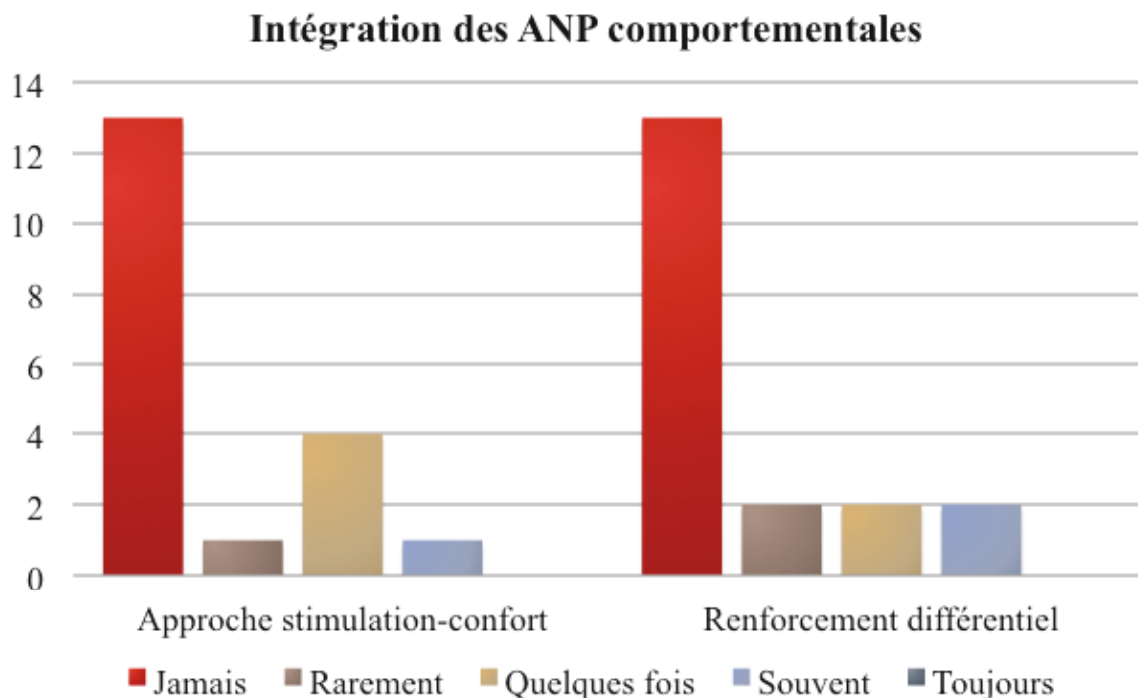


Figure 10. Nombre de participants intégrant des approches non-pharmacologiques comportementales

Points saillants:

- ❖ Peu d'approches non-pharmacologiques sont intégrées au plan d'intervention par les intervenants.
- ❖ Les approches non-pharmacologiques les plus fréquemment intégrées sont l'artisanat, la stimulation cognitive, la marche et les contacts un à un

3.1.3 Suivi des approches non-pharmacologiques

Les réponses des participants en termes de suivi des approches non-pharmacologiques intégrées au plan d'intervention montrent que ce suivi est souvent inexistant. En effet, le mode pour toutes les approches pharmacologiques indique qu'un plus grand nombre de répondants n'effectue *jamais* de suivi. Les figures 11 à 16 illustrent bien ce fait, la colonne rouge représentant, pour toutes ces figures, l'incidence de la réponse *jamais*.

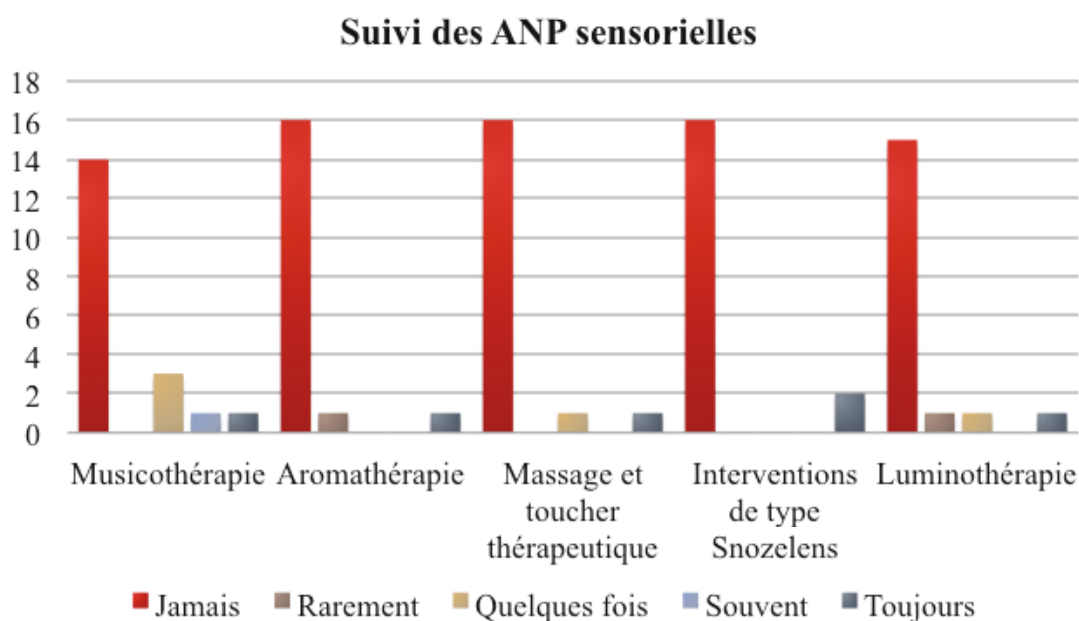


Figure 11. Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non-pharmacologiques sensorielles

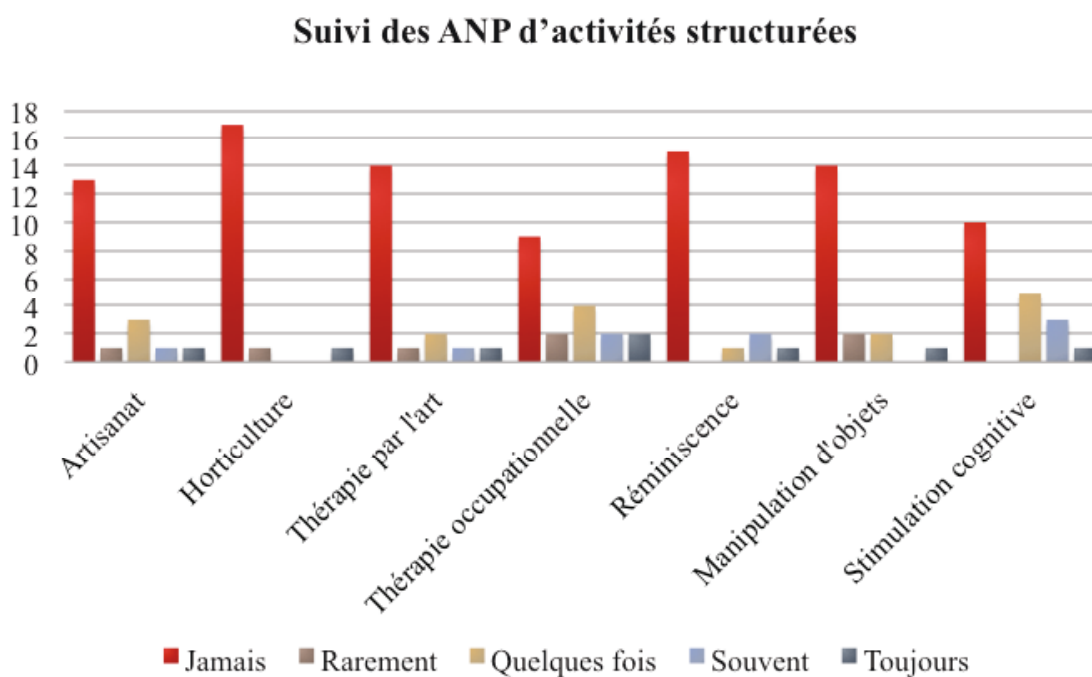


Figure 12. Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non-pharmacologiques d'activités structurées

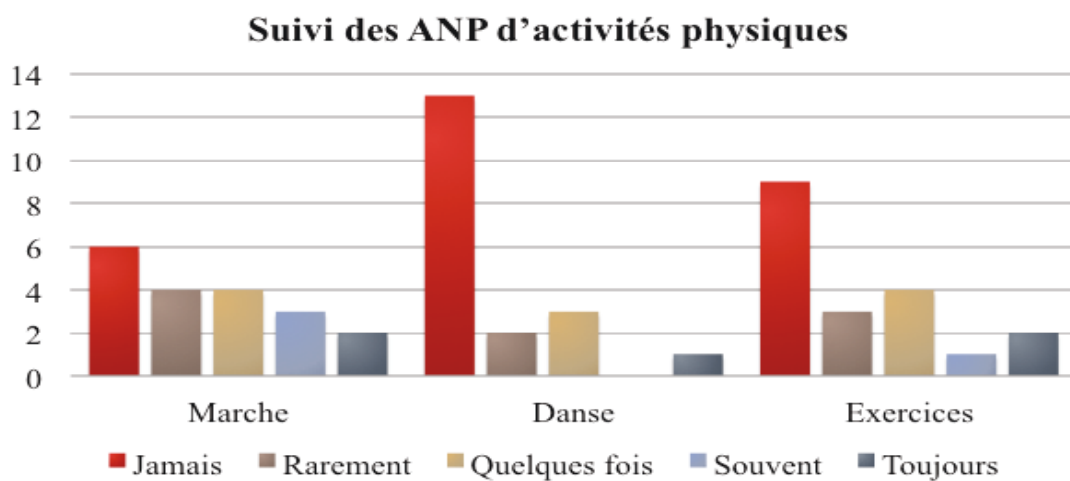


Figure 13. Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non-pharmacologiques d'activités physiques

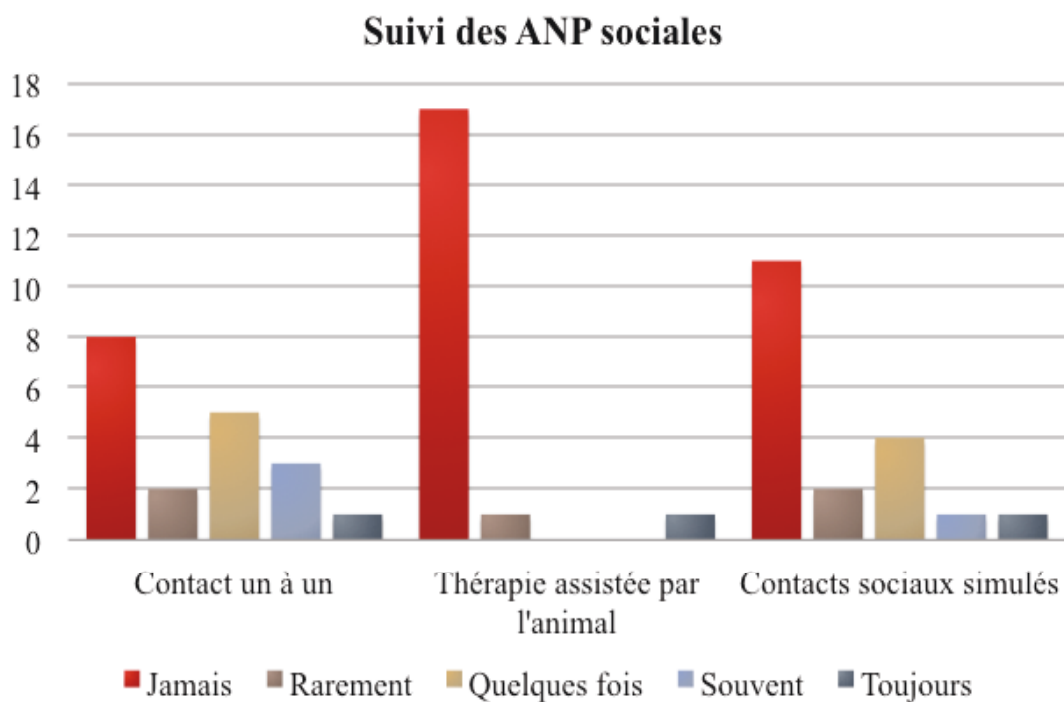


Figure 14. Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non-pharmacologiques sociales

Suivi des ANP environnementales

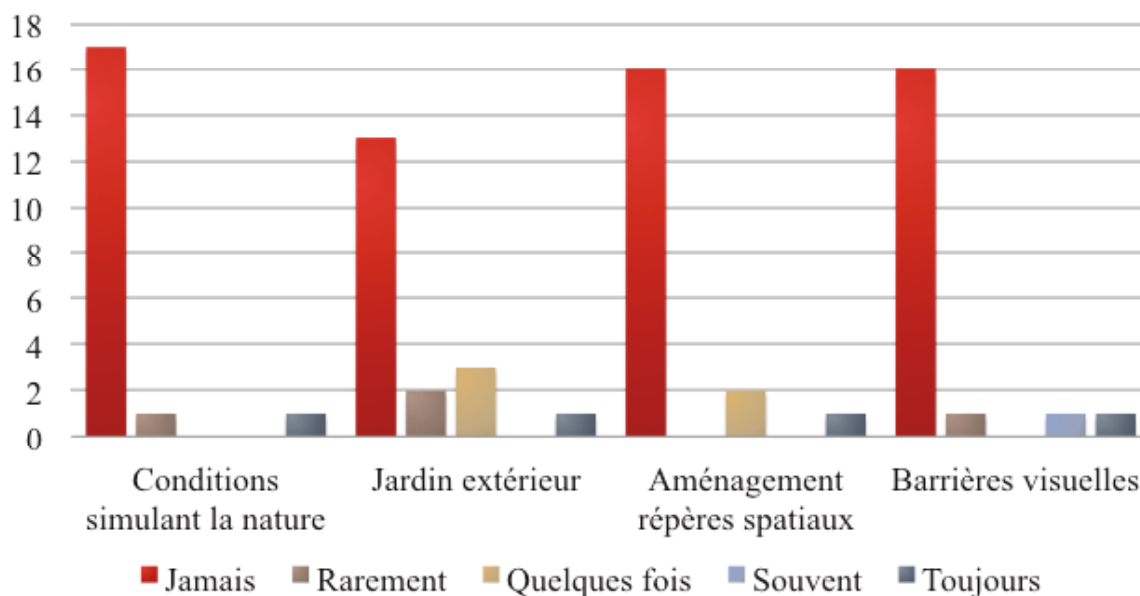


Figure 15 : Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non-pharmacologiques environnementales

Suivi des ANP comportementales

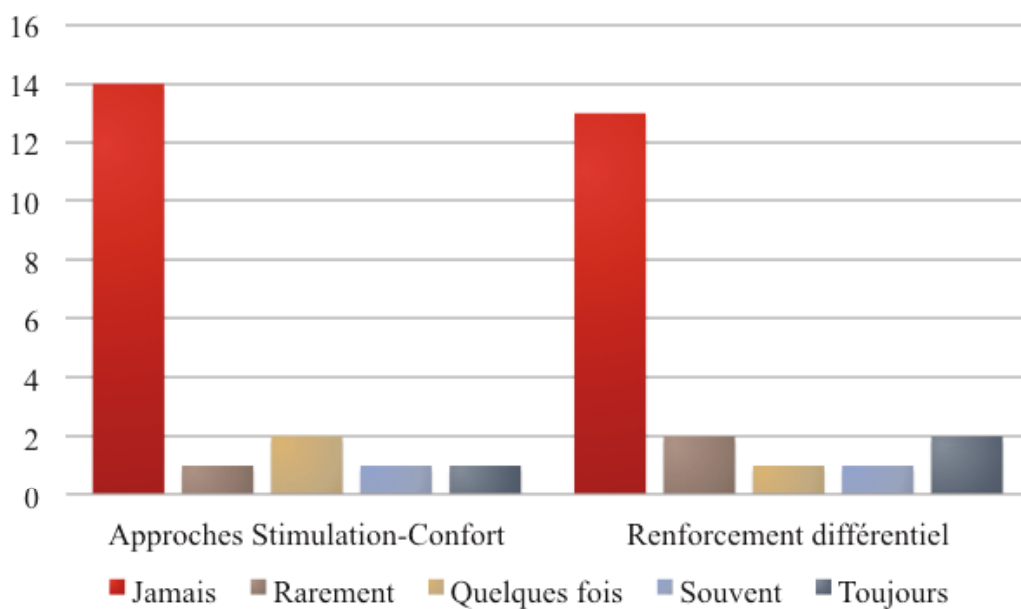


Figure 16. Nombre de participants effectuant le suivi d'approches non-pharmacologiques comportementales

Pour presque la totalité des approches non-pharmacologiques énumérées, la majorité (>50%) des répondants a répondu n'en n'avoir *jamais* effectué le suivi. Seuls la marche (fig. 13) et les contacts sociaux un-à-un (fig. 14) font exception.

Point saillant :

- ❖ Le suivi des approches non-pharmacologiques est inexistant chez la majorité des participants

3.1.4 Références à des tiers

Les participants ont été interrogés au niveau des références faites à des tiers en lien avec les approches non-pharmacologiques, plus spécifiquement à l'équipe SCPD ou la Société Alzheimer. Selon les résultats obtenus, 55% des répondants ne font *jamais* ou *rarement* des références aux équipes SCPD tandis que 95% des répondants ont indiqué faire des références à la Société Alzheimer *quelques fois* ou *souvent*. Le tableau 3 présente les résultats obtenus dans leur ensemble.

Tableau 3. Répartition en pourcentage des scores obtenus en lien avec les références à l'équipe SCPD et la Société Alzheimer.

	Équipe SCPD (%)	Société Alzheimer (%)
Jamais	15%	0%
Rarement	40%	5%
Quelques fois	10%	35%
Souvent	30%	60%
Toujours	5%	0%

Parallèlement, les participants ont été invités à identifier d'autres tiers auxquels ils réfèraient leur client, toujours en lien avec l'intégration et suivi d'approches non-pharmacologiques au plan d'intervention. Ainsi, des participants ont mentionné faire des références à L'APPUI (trois participants), au travailleur social de leur GMF (deux participants) ou au soutien à domicile (SAD) (un participant).

Point saillant:

- ❖ La majorité des références à un tiers vont à la Société Alzheimer

3.1.5 Connaissance des effets potentiels des approches non-pharmacologiques

Les participants ont été interrogés sur la perception qu'ils ont de leurs connaissances en lien avec les effets de chacune des approches non-pharmacologiques. Il s'agissait de questions à choix de réponses se voulant une auto-évaluation de leurs connaissances des effets des approches non-pharmacologiques selon une échelle de Likert allant de *nulles* à *excellentes* en passant par *passables*, *adéquates* et *très bonnes*. Pour 16 des 21 approches non-pharmacologiques répertoriées, le nombre de participants le plus élevé se révèle être dans la catégorie *nulles*, indiquant ainsi que les effets de la majorité des approches non-pharmacologiques sont méconnus. Pour les cinq autres approches non-pharmacologiques ayant reçu un score modal autre que *nulles*, deux approches ont montré un score bi-modal, c'est à dire que deux catégories font état d'un nombre de fréquences équivalent. Ainsi, un score bimodal est obtenu pour la thérapie occupationnelle, où deux catégories montrent des scores équivalents de *nulles* et de *passables*, et pour les contacts un à un, où les deux catégories montrant des scores équivalents sont « nulles » et « adéquates ». Les effets de la marche et des exercices semblent un peu mieux connus des participants car ils obtiennent tous deux un score modal *adéquates*. La connaissance des effets de la stimulation cognitive montre des scores égaux pour trois catégories : *nulles*, *passables* et *adéquates*.

Points saillants:

- ❖ Les effets des approches non-pharmacologiques sont peu connus de la plupart des participants.
- ❖ Les effets de la marche et des exercices sont les mieux connus.

3.1.6 Connaissance des ressources disponibles dans la communauté

À la question « Je considère mes connaissances des ressources disponibles dans ma communauté pour... [chacune des approches non-pharmacologiques], *nulles* est le score modal obtenu pour 19 des 21 approches non-pharmacologiques. Les deux approches non-pharmacologiques qui font exception sont la marche avec un score modal *adéquates* et la stimulation cognitive où un score bimodal de *nulles* et « *adéquates* » a été obtenu. Il est donc

permis de penser que peu de participants sont en mesure d'identifier les ressources, en termes d'approches non-pharmacologiques répertoriées ici, disponibles dans la communauté.

Point saillant :

- ❖ La plupart des participants ne connaît pas les ressources en termes d'approches non-pharmacologiques dans leur communauté, sauf pour la marche et dans certains cas, la stimulation cognitive.

3.1.7 Connaissance de la disponibilité et de l'accessibilité des approches non-pharmacologiques dans la communauté

À la question « Je considère la disponibilité et l'accessibilité dans ma communauté pour... [chacune des approches non-pharmacologiques], *nulles* est le score modal obtenu pour 20 des 21 approches non-pharmacologiques. La seule exception est la marche avec un score bimodal de *passables* et *adéquates*. Selon les répondants, la disponibilité et l'accessibilité des approches non-pharmacologiques dans leur communauté ne leur sont pas connues.

Point saillant :

- ❖ À part pour la marche, la plupart des participants ne connaît pas la disponibilité et l'accessibilité des approches non-pharmacologiques dans leur communauté.

3.1.8 Rôle perçu de l'infirmière en GMF en lien avec l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques

Malgré une méconnaissance des effets des approches non-pharmacologiques, des ressources en lien avec celles-ci dans la communauté et de leur disponibilité et accessibilité dans la communauté, tel qu'indiqué dans les sections précédentes, tous les participants, sauf un, soit 95% des répondants, ont répondu par l'affirmative à l'énoncé suivant « À mon avis, le rôle d'infirmière en GMF responsable de la prise en charge des personnes âgées ayant des TNCM, devrait comprendre l'intégration des approches non-pharmacologiques ».

Les résultats obtenus montrent aussi que 95% des répondants sont d'accord avec l'énoncé selon lequel le rôle d'infirmière en GMF responsable de la prise en charge des personnes âgées ayant des TNCM devrait comprendre le suivi des approches non-pharmacologiques.

La grande majorité des participants pense donc que leur rôle de prise en charge devrait comprendre l'intégration et le suivi des approches non-pharmacologiques.

Point saillant:

- ❖ La grande majorité (95%) des participants est d'avis que l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques devraient faire partie de leur rôle.

Suite à la compilation des résultats quantitatifs tels que présentés précédemment, avant la collecte de données qualitatives, il est apparu clair que peu d'approches non-pharmacologiques étaient mise en œuvre et suivies, l'accent a donc été mis sur les obstacles et les facilitateurs perçus lors des entretiens semi-dirigés afin de mieux comprendre la problématique.

3.2 Données qualitatives

Les données qualitatives ont été recueillies de deux façons. Le questionnaire rempli par l'ensemble des participants comprenait des questions à réponses courtes afin que les participants puissent identifier les facteurs facilitants et les obstacles à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques. Par ailleurs, des entretiens semi-dirigés ont été mené auprès de quatre infirmières afin qu'elles puissent élaborer sur certains thèmes. Deux des participantes choisies pour l'étape des entretiens exerçaient dans un environnement citadin et les deux autres dans un environnement rural. De plus, tel que prévu au protocole, deux d'entre elles utilisaient le moins d'approches non-pharmacologiques dans leur pratique tandis que les deux autres en intégraient le plus. Elles sont identifiées comme suit dans la recherche :

- Infirmière 1 : milieu rural, intègre moins d'approches non-pharmacologiques
- Infirmière 2 : milieu rural, intègre plus d'approches non-pharmacologiques
- Infirmière 3 : milieu citadin, intègre plus d'approches non-pharmacologiques
- Infirmière 4 : milieu citadin, intègre moins d'approches non-pharmacologiques

Il est à noter qu'une des infirmières retenues, l'infirmière 2 a participé à la phase 1 du PAQ, communément appelé le projet pilote. Les infirmières 1 et 4 ont été nouvellement formées dans le cadre de la phase 2 du PAQ. L'infirmière 3, quant à elle, a déjà fait partie d'une équipe ambulatoire SCPD.

À partir des réponses écrites du questionnaire et du codage des entretiens, un arbre de codage a été élaboré selon l'émergence de catégories. Il comprend cinq catégories principales retrouvées à la fois du côté des facilitateurs et de celui des obstacles. Ces catégories sont :

- ❖ La formation
- ❖ Les méthodes de travail, les bonnes pratiques et la collaboration du personnel soignant
- ❖ L'organisation du travail
- ❖ Les approches non-pharmacologiques dans la communauté
- ❖ La considération des proches-aidants

Les éléments inclus dans chacune de ces catégories ont aussi été répartis selon le modèle de Damshroder et ses collaborateurs (2009) pour une analyse plus poussée de l'implantation. Cette analyse est présentée à la section 4.5.

3.2.1 Les facilitateurs

Les facilitateurs identifiés par les participants ont été répartis dans les catégories énumérées précédemment. Ils sont résumés brièvement au tableau 4 et explicités aux sections 3.2.1.1 à 3.2.1.5.

Tableau 4. Facilitateurs identifiés à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques

Formation	<ul style="list-style-type: none"> -Connaissance des effets des approches non pharmacologiques -Auprès des proches aidants -Accès à du mentorat
Méthodes de travail, bonnes pratiques et collaboration du personnel soignant	<ul style="list-style-type: none"> -Connaissance de l'histoire de vie et des intérêts du patient -Meilleure compréhension des causes des SCPD -Rédaction et transmission d'un plan écrit à toutes les personnes impliquées -Grille d'évaluation systématique -Suivi réguliers avec aidants et autres professionnels -Ouverture du médecin, du personnel soignant et du milieu de vie à de nouvelles approches -Utilisation de documents rédigés par le MSSS -Courant actuel de déprescription -Effets secondaires de la médication
Organisation du travail	<ul style="list-style-type: none"> -Stabilité du personnel soignant -Infirmières GMF dédiées -Mise sur pied d'une équipe ambulatoire SCPD
Approches non-pharmacologiques dans la communauté	<ul style="list-style-type: none"> -Accessibilité dans la communauté -Information sur la disponibilité des ressources dans la communauté (papier ou en ligne) -S'assurer de la légitimité des pourvoyeurs de services
Considérations des aidants	<ul style="list-style-type: none"> -Rencontre post diagnostic avec les aidants -Préjugés favorables de l'utilisateur et des aidants -Implication de l'entourage, collaboration des aidants

3.2.1.1 Formation

Les participants ont identifié les formations reçues sur les SCPD et les approches non-pharmacologiques comme étant des facilitateurs à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologique. Il semble que les formations au début du projet pilote aient été plus exhaustives que celles qui ont cours actuellement, qui sont plutôt axées sur l'évaluation pour le moment, bien que comprenant aussi un court volet sur les approches non-pharmacologiques.

« Avec la formation que j'ai eue au début du projet pilote, c'est sûr qu'avant de penser à toute forme de molécule ou de médication, il faut regarder ce qui s'est déjà fait dans le non-pharmaco dans ce dossier-là, l'évaluer, et si on peut, le bonifier, ou sinon trouver d'autres alternatives, mais toujours dans le non-pharmaco si on a le choix entre les deux. Il faut commencer par cette sphère-là, plutôt que d'aller vers la pilule, comme c'est préconisé dans les bonnes pratiques de l'Institut national d'excellence en santé et en services sociaux »- Infirmière 2

« Être capables de prouver, données probantes à l'appui que oui, c'est peut-être plus long et ça demande peut-être plus d'investissements, mais les bénéfices pour l'utilisateur sont nettement meilleurs que si on y allait du côté de la pilule »- Infirmière 2

Lorsqu'interrogée sur ses sources d'information sur les approches non-pharmacologiques, l'infirmière 1 identifie les congrès sur la maladie d'Alzheimer, plus précisément les conférences du professeur Philippe Voyer, puis son expérience professionnelle au Soutien à l'Autonomie des Personnes Agées (SAPA) qui lui a permis de recevoir une formation sur les approches non-pharmacologique en centre d'hébergement. L'infirmière 3 dit avoir reçu la formation extensive sur la maladie d'Alzheimer, et une formation d'une durée de 12 heures pour devenir formatrice à son tour. Elle est aussi forte d'une expérience significative en unité de courte durée gériatrique.

À l'instar de l'infirmière 3, l'infirmière 2 a aussi reçu une formation exhaustive dans le cadre de la phase 1 du PAQ. Elle mentionne aussi que des formations sont disponibles sur la plate-forme web ou en visioconférence via l'Ordre des Infirmières et Infirmiers du Québec (OIIQ). L'infirmière 4 ajoute que les formations sous forme de capsule web sont souvent gagnantes car elles sont courtes et ne nécessitent pas de déplacement. Elles pourraient être incluses à un programme de formation continue.

Certains participants ont identifié que l'accès à du mentorat pourrait permettre une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques, et donc renforcer l'effet de la formation.

« Elle [l'infirmière SCPD] offrait du mentorat aux participants des projet pilotes, elle venait, elle nous avertissait d'avance et nous demandait de sortir nos cas les plus problématiques et elle nous a accompagné et enseigné les différentes méthodes complexes pour gérer ce genre de situations là [...] On avait aussi accès à du mentorat de certains centres d'hébergement de la région » - Infirmière 2

« On a une travailleuse sociale et une infirmière avec l'initiative ministérielle Alzheimer qui sont disponibles et à qui on peut se référer n'importe quand, ça je pense que c'est bien de savoir qu'on peut appeler quelqu'un [...] Avoir une personne ressource, c'est rassurant » - Infirmière 4

Conséquemment au manque de connaissance des effets des approches non-pharmacologiques constaté après avoir compilé les résultats quantitatifs (voir section 8.1.5), certains participants sont d'avis qu'une meilleure connaissance de leurs effets pourrait en favoriser l'intégration et le suivi. Les formations dispensées ne semblent pas répondre suffisamment au besoin des participants afin de les habiliter à intégrer des approches non-pharmacologiques.

Une participante a émis l'idée de servir de vecteur de formation auprès des proches-aidants en leur transmettant des informations au niveau des approches non-pharmacologiques.

« et aussi des documents à remettre à la clientèle » -Infirmière 4

Points saillants :

- ❖ Importance des formations : les infirmières intégrant le plus d'approches non-pharmacologiques semblent avoir reçu une formation plus exhaustive que leurs collègues formées uniquement dans le cadre de la phase 2 du PAQ.
- ❖ L'accès à du mentorat est perçu comme positif, spécialement dans la gestion de cas de SCPD complexes.
- ❖ La formation à distance via visioconférence ou capsules web serait à privilégier.

3.2.1.2 Méthodes de travail, bonnes pratiques et collaboration du personnel soignant

Des participants ont mentionné que prendre connaissance de l'histoire de vie et des intérêts du patient est essentiel à l'intégration des approches non-pharmacologiques pour l'obtention d'un effet maximal.

« On y allait avec l'histoire biologique de la personne, mais aussi avec ses intérêts, et on essayait d'aller travailler dans ce qui pouvait être facile » - Infirmière 2

L'infirmière 1 émet l'idée de commencer à recueillir l'histoire de vie quand les patients ne sont pas encore trop affectés par la maladie.

« Ce que je ne fais pas mais que je trouvais intéressant, c'est de [...] faire leur histoire de vie et essayer de mieux comprendre un petit peu c'est quoi leurs intérêts et tout ça, peut-être dans une espèce de journal que les gens font eux-mêmes là [...] pour plus tard avoir une meilleure compréhension et une meilleure intervention » - Infirmière 1

Cependant, une collègue nuance la valeur de cette bonne idée :

« Pour le vivre dans ma région, des collectes de données comme ça, c'est compliqué et ce n'est jamais fait car les intervenants ne voient pas la plus-value de ça » - Infirmière 3

Tout comme l'infirmière 1, l'infirmière 3 est d'avis que les approches non-pharmacologiques devraient être introduites dès le diagnostic de la maladie avant même l'apparition des SCPD. Elle va même jusqu'à se demander si le fait de ne pas introduire ces approches non-pharmacologiques tôt ne générerait pas les SCPD. Elle remarque qu'à partir du diagnostic, les aidants ne savent pas comment gérer les risques associés à la maladie, ils ont donc tendance à retirer toute son autonomie au proche. Ce faisant, le « non » devient la réponse quasi universelle aux demandes de la personne affectée, générant ainsi une frustration pouvant, à la longue, se transformer en SCPD.

« Est-ce qu'on ne crée par quelque chose en n'ayant pas l'approche non-pharmacologique avant ? » - Infirmière 3

La compréhension de la cause du SCPD est perçue comme étant aidante quant au choix d'une approche appropriée.

« mieux comprendre ce qui se passe au niveau de la personne atteinte dans ses comportements, comprendre quel est son besoin non-répondu, afin de faciliter le lien entre l'aidant et le malade » - Infirmière 1

L'élaboration d'un plan d'intervention écrit et sa transmission à toutes les personnes impliquées sont vues comme des conditions favorables à l'intégration des approches non-pharmacologiques.

Des participants ont suggéré que l'utilisation d'une grille d'évaluation systématique des approches non-pharmacologiques pourrait en faciliter le suivi. L'infirmière 2 est venue en confirmer l'utilité, basé sur son expérience personnelle d'utilisation. L'infirmière 3 parle d'un suivi à l'aide de l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield. Cet outil est utilisé la plupart du temps par les intervenants en centres d'hébergement dans le cadre de l'approche adaptée à la personne âgée en milieu hospitalier (MSSS, 2012).

« Je fais tout le temps l'inventaire d'agitation de Cohen-Mansfield pour être capable d'objectiver mon amélioration ou pas » - Infirmière 3

Parallèlement, des suivis réguliers avec le proche-aidant et les autres professionnels sont aussi perçus comme des facilitateurs de suivi. Dans la gestion des SCPD, la collaboration interprofessionnelle est perçue comme essentielle.

« Comme je vous dis, les petites choses, oui, mais un gros comportement perturbant comme une risque de fugue et tout ça, je ne gèrerais pas ça toute seule. » - Infirmière 1

L'ouverture du médecin, du personnel soignant et du milieu de vie (aidants) à de nouvelles approches a aussi été souligné.

« Au niveau des professionnels impliqués, travailler sur l'ouverture d'esprit, d'ouvrir nos horizons en tant que professionnel, ce n'est pas parce qu'on a fait un cours de médecin, d'infirmière ou de psychologue et qu'on nous a montré une façon de faire les choses, que c'est éternel » - Infirmière 2

L'infirmière 1 mentionne cependant que la perception des médecins en lien avec les approches non-pharmacologiques tend à changer.

« Les médecins sont de plus en plus sensibilisés à ça [approches non-pharmacologiques] » - Infirmière 1

L'utilisation et la diffusion de documents rédigés par le ministère est perçue comme étant facilitant et utile pour la mise en place de ces approches.

« Peut-être un petit outil ? [...] Avec de la lecture complémentaire, je pourrais y arriver avec ce que je connais déjà, avec la formation du PAQ, [...] peut-être que ça pourrait être quelque chose qui pourrait être aidant » - Infirmière 4

Le courant actuel de dé-prescription favoriserait par ailleurs l'intégration des approches non-pharmacologiques car les effets secondaires néfastes de la médication sont de plus en plus documentés et pris en compte.

« De plus en plus, il faut essayer de ne pas donner de médicaments, avec la déprescription, c'est comme un courant général par rapport à ça et qui fait en sorte qu'on a de l'information sur les autres formes de traitement » - Infirmière 1

« Il faut évaluer l'impact des approches non-pharmacologiques versus l'impact d'une molécule. Parce que dépendant de qu'est-ce qu'on donne à l'utilisateur, son état d'éveil peut être diminué, ça peut entraîner un risque de chute, il y a plein de conséquences comme ça qu'on a beaucoup moins avec le non-pharmaco » - Infirmière 2

« Ça [la médication] peut augmenter le risque de décès de cette personne-là, est-ce vraiment la peine versus le comportement qu'elle avait? » - Infirmière 3

Points saillants :

- ❖ Les participants s'entendent pour dire que recueillir l'histoire de vie et les intérêts des usagers présentant un TNCM est essentiel à une prise en charge globale.
- ❖ Les approches non-pharmacologiques devraient être introduites tôt dans la maladie, sans attendre les SCPD.
- ❖ Pour orienter le choix d'une approche non-pharmacologique, il importe de comprendre la cause du SCPD.
- ❖ L'élaboration d'un plan d'intervention écrit et une grille de suivi systématique sont nécessaires à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques.
- ❖ L'ouverture des intervenants de première ligne aux interventions autres que pharmacologiques est essentielle.
- ❖ L'utilisation d'outils et les publications du MSSS font partie des méthodes de travail qui seraient appréciées.
- ❖ Le courant actuel de déprescription en lien avec la gestion des SCPD favorise l'intégration des approches non-pharmacologiques

3.2.1.3 Organisation du travail

La stabilité du personnel soignant a été soulignée comme étant un élément important dans la prise en charge de personnes aux prises avec un TNCM.

« C'est peut-être plus en lien avec l'organisation du travail des professionnels pour qu'il y ait une continuité dans les soins [...] J'ai une madame qui a eu 3 TS en 6 mois et elle est super méfiante et ne reconnaît pas sa maladie, et là on a de la misère [...] On a beau avoir plein de connaissances, si la relation thérapeutique n'est pas là et qu'on ne connaît pas la personne devant nous, il est difficile d'intervenir adéquatement »- Infirmière 1

De plus le recours des infirmières GMF dédiées à la clientèle TNCM faciliterait l'intégration des approches non-pharmacologiques.

Selon l'infirmière 2, la mise sur pied d'une équipe ambulatoire SCPD pourrait aussi contribuer à une meilleure intégration des approches non-pharmacologique afin de servir de référence et/ou venir en support aux intervenants en GMF.

Points saillants :

- ❖ La stabilité des intervenants aide à optimiser la prise en charge globale.
- ❖ Des infirmières dédiées à la clientèle présentant un TNCM favoriserait l'inclusion d'approches non-pharmacologiques
- ❖ Créer des équipes ambulatoires SCPD pour venir en appui aux infirmières en GMF

3.2.1.4 Approches non-pharmacologiques dans la communauté

Toujours afin de faciliter l'intégration des approches non-pharmacologiques, les infirmières font valoir l'importance d'obtenir de l'information sur la disponibilité des ressources dans la communauté.

« Peut-être avoir une liste de ce qui peut être offert comme approche non pharmacologique, ça pourrait m'allumer des lumières quand j'ai le patient devant moi » - Infirmière 4

« Si on pouvait avoir un site, peut-être avec la Société Alzheimer, je sais qu'ils ont des listes pour le répit, de la formation et de l'information mais, à ma connaissance, il n'y a pas, par exemple, de la zoothérapie là-dedans ou au niveau du CISSS » - infirmière 3

Des participants ont souligné l'importance de s'assurer de la légitimité du pourvoyeur de service et de la qualité des services offerts.

« Il faut s'assurer que ce n'est pas des charlatans non plus, que c'est quelque chose de prouvé, que ça peut bien fonctionner »- Infirmière 2

L'infirmière 1 dit référer aussi à des travailleurs sociaux familiers avec les TNCM ou aux professionnels de deuxième ligne qui pourraient détenir plus d'information quant à la disponibilité des approches non-pharmacologiques dans la communauté.

Puis il serait pertinent de s'informer sur les compétences de l'entourage du client.

« Si on avait quelqu'un dans l'entourage du client qui avait des connaissances par exemple, en aromathérapie, bien c'était parfait, on travaillait avec ça » -Infirmière 2

L'infirmière 4 pense que de référer à la Société Alzheimer permet d'obtenir ces informations.

« Nous on peut référer à la Société Alzheimer, ce sont eux vraiment qui peuvent aider les proches-aidants » - Infirmière 4

Points saillants :

- ❖ Les infirmières aimeraient avoir accès à une liste, papier ou web, faisant état de la disponibilité des ressources dans leur communauté
- ❖ La légitimité des ressources devrait être vérifiée
- ❖ Les compétences des aidants en termes d'approches non-pharmacologiques pourraient aussi être mises à contribution, le cas échéant

3.2.1.5 Considération des aidants

L'infirmière 2 mentionne que, lors du projet pilote, des rencontres post-diagnostic avaient été instaurées. Menées par une travailleuse sociale de l'équipe SCPD, les rencontres, d'une durée d'environ une heure avec l'utilisateur seul, ou avec sa famille, ou avec la famille seule, portaient sur la maladie en général, l'approche de base, la gestion des SCPD, notamment par des approches non-pharmacologiques. Elle effectuait aussi les suivis

des usagers. Cette pratique a été abandonnée malgré les bons résultats générés car le mandat de la travailleuse sociale a été modifié.

« Je pense que c'était une technique gagnante qui augmentait les connaissances de nos familles. En ligne directe, l'impact pour nous c'était moins d'appels téléphoniques, moins de gestion complexe [...] Dans les dossiers qui avaient eu cette rencontre-là, ça avait été grandement amélioré » - Infirmière 2

Si les proches-aidants devaient posséder des préjugés favorables aux approches non-pharmacologiques, des participants sont d'avis que cela pourrait contribuer positivement à l'intégration des approches non-pharmacologiques.

« Si l'utilisateur est favorable à ce qu'on lui propose, ça va être beaucoup moins difficile pour l'aidant de l'appliquer, parce qu'il sait qu'il va divertir son proche qui est atteint de la maladie » - Infirmière 2

Il appert aussi que l'implication de l'entourage et la collaboration des proches-aidants sont essentiels à une intégration et un suivi efficace d'approches non-pharmacologiques.

Points saillants :

- ❖ La rencontre post-diagnostic de l'utilisateur et ses aidants avec un TS est perçue comme étant un élément facilitateur dans la gestion des SCPD.
- ❖ Les préjugés favorables des aidants favorisent l'intégration d'approches non-pharmacologiques, tout comme leur implication et leur collaboration.

3.2.2 Les obstacles

Les obstacles identifiés par les participants représentent souvent l'inverse de ce que certains ont identifié comme étant un facilitateur. Par exemple, dans la catégorie formation, certains participants ont répondu qu'ils percevaient la connaissance des effets des approches non-pharmacologiques comme étant un élément facilitateur tandis que d'autres participants percevaient plutôt le manque de connaissance des effets des approches non-pharmacologiques comme un obstacle. Les deux positions, perçues différemment, renforcent l'idée de l'importance des connaissances des effets des approches non-pharmacologiques auprès des participants. C'est pourquoi ces deux positions, bien que voulant dire essentiellement la même chose, ont été rapportées tant dans la section des

facilitateurs que celle des obstacles. Les obstacles observés ont été répartis selon les catégories énumérées précédemment. Ils sont résumés brièvement au tableau 5 et explicités aux sections 3.2.2.1 à 3.2.2.5.

Tableau 5. Obstacles identifiés à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques

Formation	<ul style="list-style-type: none"> -Absence de connaissance des approches non-pharmacologiques -Identification de SCPD
Méthodes de travail, bonnes pratiques et collaboration du personnel soignant	<ul style="list-style-type: none"> -Rareté des plans d'intervention écrits -Pas de déplacement des infirmières en GMF à domicile -Perception de l'intégration des approches non-pharmacologiques -Médecins et personnel soignant favorisent quelques fois l'approche pharmacologique -Résistance des infirmières en GMF
Organisation du travail	<ul style="list-style-type: none"> -Infirmières dédiées aux TNCM en GMF ont presque toutes disparu avec le déploiement de la phase 2 du PAQ. -Manque de ressources -Perception du rôle d'infirmière en GMF -Niveau d'adhésion des GMF au PAQ -Infirmières GMF vs infirmières SAD
Approches non-pharmacologiques dans la communauté	<ul style="list-style-type: none"> -Méconnaissance des approches non-pharmacologiques possibles -Disponibilité et accessibilité des ressources offrant des approches non-pharmacologiques -En région, le transport pour se rendre à certaines activités
Considérations des aidants	<ul style="list-style-type: none"> -Résistance des aidants -Épuisement des aidants -Attentes des aidants déçues lors de la prescription d'approches non-pharmacologiques -Recherche de solutions simples et rapides -Aidants qui ne veulent pas intervenir sur la cause du SCPD mais plutôt sur la personne pour que le comportement cesse.

3.2.2.1 Formation

L'absence de connaissances des approches non-pharmacologiques, tant au niveau du choix de la bonne approche que leur mise en application concrète et de leurs effets, représente, selon des participants, un frein à leur intégration et leur suivi. Dans au moins une région, depuis le déploiement du PAQ des formations sur la prise en charge de TNCM ont été dispensées, incluant un volet sur la prise en charge des SCPD. Mais il semble que les infirmières en GMF n'aient pas été invitées.

« Moi, à ma connaissance, je n'ai pas eu connaissance que les infirmières GMF ont été invitées, ils ont ciblé les milieux de vie, du personnel de centres hospitaliers, des membres du personnel de CLSC » -Infirmière 2

La définition des SCPD, pourrait être un enjeu car il semble exister une certaine confusion entre les SCPD et les symptômes de la maladie comme tels. Ainsi, l'infirmière 1 conçoit les SCPD comme étant des comportements perturbateurs uniquement.

« Ma clientèle, c'est plus des cas légers à modérés [...] C'est pas encore des SCPD [...] C'est peut-être souvent plus des traits dépressifs, des fois de l'anxiété, ça se traduit moins par des comportements »- Infirmière 1

Puisque cette infirmière ne reconnaît pas la dépression et l'anxiété comme étant des SCPD, elle ne se sent pas la nécessité d'instaurer la mise en œuvre des approches non-pharmacologiques pour soulager ces symptômes. Elle ne se sent pas non plus outillée et la mieux placée pour gérer des SCPD modérés ou graves.

« Des petites choses, ça va bien, mais s'il avait un gros, gros problème de comportement, genre une désinhibition, et qu'il se mette à faire des affaires bizarres, je ne suis pas sûre que je serais super à l'aise de le faire toute seule de mon bureau » - Infirmière 1

L'infirmière 3 signale que les infirmières en GMF suivent une formation différente des autres infirmières de son territoire. Ainsi, les infirmières GMF suivent une formation de l'INESSS, tandis que les autres suivent une formation du Centre d'Excellence sur le Vieillissement de Québec (CEVQ). Selon la formation, les tests d'évaluation diffèrent.

« Donc est-ce qu'on va parler le même jargon, est-ce qu'on va finir par se comprendre? Il va falloir éventuellement que tout le monde connaisse un peu tous les tests » - Infirmière 3

Points saillants :

- ❖ Les formations régionales dispensées sur la prise en charge des usagers aux prises avec des TNCM n'incluraient pas toujours des invitations aux infirmières en GMF
- ❖ Sur au moins un territoire, les formations reçues sont différentes pour les infirmières du CISSS/CIUSSS et pour les infirmières des GMF, les deux formations n'utilisant pas les mêmes outils d'évaluation.

3.2.2.2 Méthodes de travail, bonnes pratiques et collaboration du personnel soignant

En accord avec le résultat quantitatif, où plus de la moitié des participants admettaient ne pas rédiger le plan d'intervention écrit, la rareté de ceux-ci a de plus été soulignée comme étant un obstacle à l'intégration systématique des approches non-pharmacologique.

« Ici, en cognitif en GMF, des plans d'intervention cognitifs, pfff..., je pense qu'ils sont déjà overload avec leur diabète, leur MPOC, leur cholestérol, leurs problèmes de santé mentale, et dans certains GMF, il y a aussi du suivi de grossesse, de jeunes enfants avec des problèmes de TDA, d'autisme et tout, je pense que dans l'ensemble de l'œuvre, c'est comme un genre de pierre de plus qu'on va leur lancer [...] Je ne veux pas mettre ma main au feu mais il doit peut-être y avoir 1 ou 2% des dossiers où il y a quelque chose de concret en non-pharmaco première ligne en GMF ici » - Infirmière 2

« Des plans écrits, j'en ai rarement vus...sur le non-pharmacologique, j'en ai rarement sinon jamais vus »- Infirmière 3

L'infirmière 4 ne pense pas qu'un plan d'intervention est attendu d'elle dans le cadre du PAQ.

« Je pourrais vérifier, mais pour l'instant ce n'était pas dans... comment dire... dans nos suivis, dans ce qu'ils nous demandent de faire dans ces cas-là » - Infirmière 4

Un élément important rapporté par les infirmières en entretien semi-dirigé réside dans le fait que les infirmières en GMF ne se déplacent pas à domicile, comme en font foi les verbatim suivants.

« Pas vraiment non, parce que moi je travaille en cabinet, et quand ça m'est rapporté je peux donner des suggestions, mais au niveau de l'intégration [des approches non-pharmacologiques] comme telle pas vraiment... » - Infirmière 1

« Je vois ça difficilement intégrable en GMF parce que je ne me déplace pas à domicile [...] Les gens viennent ici et ils sont stressés » - Infirmière 4

« Je veux le voir, je veux le vivre pour être capable de mettre des interventions en place » - Infirmière 3

Dans un contexte de surcharge de travail, les approches non-pharmacologiques sont perçues par certains participants comme étant complexes et prenant plus de temps. Cette perception pourrait, dans les faits, influencer négativement leur intégration, par manque de temps et/ou de compétences pour en aborder la complexité.

« C'est plus compliqué que juste prendre une pression » - Infirmière 1

« Ça demande plus de souplesse et d'ajustement autant des milieux que des personnes impliquées, mais si on était capable de prouver, données probantes à l'appui, que c'était un peu plus long et que ça demandait plus d'investissement, mais que les bénéfices pour l'usager étaient nettement meilleurs » - Infirmière 2

« Eux autres, ils ont l'impression que ça va prendre plus de temps de faire, exemple, de l'écoute active que de donner une pilule. » - Infirmière 3

De par leur formation dans le domaine de la santé, où la pharmacologie est très présente, les médecins et le personnel soignant seraient quelques fois plus enclins à aller vers une intervention pharmacologique.

« Des fois il y a des familles qui sont fortes sur la pilule, il y a des médecins qui sont forts sur la pilule, ou il y a du personnel soignant qui sont forts sur la pilule » - Infirmière 2

Une participante identifie aussi un phénomène de résistance au changement de certaines infirmières en GMF :

« Il y a comme de la résistance un peu à ces nouvelles connaissances que de toutes manières, un moment donné, ils vont être obligés d'appliquer » - Infirmière 2

Points saillants :

- ❖ Très peu de plans d'intervention sont rédigés.
- ❖ Définition des rôles : une participante ne pense pas que la rédaction d'un plan d'intervention fasse partie de ses tâches dans le cadre du PAQ.
- ❖ Les infirmières GMF ne se déplacent pas à domicile.
- ❖ Les approches non-pharmacologiques sont perçues comme étant plus complexes et prenant plus de temps.
- ❖ Les intervenants en santé seraient plus enclins à aller vers les approches pharmacologiques.
- ❖ Résistance au changement du personnel infirmier en lien avec l'application du PAQ.

3.2.2.3 Organisation du travail

Deux des quatre infirmières interrogées, en l'occurrence celles qui intégraient moins d'approches non-pharmacologiques, ont signifié qu'elles ne percevaient pas que cela faisait partie de leur rôle :

« Nous, c'est vraiment du repérage là » - Infirmière 1

« Notre rôle, c'est beaucoup le dépistage et non le suivi [...] Quand ils ont des comportements comme ça, mon premier réflexe c'est de référer à la TS [...] On dirait qu'on balaye ça dans la cour de l'autre. » - Infirmière 4

Le manque de ressources a été nommé par quelques participants comme étant un obstacle à l'intégration des approches non-pharmacologiques.

L'infirmière 2, présente à la phase 1 du PAQ, déplore la disparition de la plupart des infirmières dédiées à la clientèle aux prises avec un TNCM en GMF lors du déploiement de la phase 2 du Plan. Cette perte équivaldrait, la plupart du temps, à une perte d'expertise.

« Maintenant c'est plus aléatoire et à tâtons les infirmières GMF ne s'investissent pas davantage dans cette lignée-là, elles sont vraiment comme au travail de base : l'administration des tests, la transmission des infos au médecin pour la RAMQ [Régie de l'Assurance Maladie du Québec], l'évaluation sommaire de la prise de médication mais ça ne dépasse pas ça [...] d'aller voir si c'est la musicothérapie ou la thérapie

occupationnelle qui est la majeure pour un patient, elles [les infirmières en GMF] ne se rendent pas là maintenant...»- Infirmière 2

« Dans un monde idéal, il y aurait une infirmière dédiée à ça [à la clientèle TNCM] » - Infirmière 4

L'infirmière 3 fait aussi remarquer que le niveau d'adhésion des GMF au PAQ est inégal et devient donc par le fait même un obstacle à l'intégration des approches non-pharmacologiques.

« Ce n'est pas tous les GMF [de notre région] qui sont embarqués dans le Plan Alzheimer... » -Infirmière 3

Pour sa part, l'infirmière 2 mentionne qu'il y a même un GMF de sa région qui s'est complètement retiré du PAQ entraînant ainsi une possible réorientation de la prise en charge vers le soutien à domicile (SAD). Ceci dit, rien n'a encore été confirmé à cet égard par les gestionnaires.

Les infirmières 1, 2 et 3 pensent que les infirmières du SAD seraient peut-être mieux placées pour gérer des SCPD à l'aide d'approches non-pharmacologiques puisque, contrairement aux infirmières en GMF, elles ont accès au domicile des patients.

« L'infirmière GMF va peut-être prendre plus de temps à cheminer parce qu'elle est dans son bureau tandis que l'infirmière du SAD risque de s'en sortir mieux » - Infirmière 2

De plus, quand le SAD est impliqué dans un dossier, c'est souvent que la maladie a évolué et que les SCPD sont plus présents.

« Dans presque tous les cas, quand ils sont trop avancés, soit ils reçoivent des services du SAD, soit ils sont admis en centre d'hébergement » - Infirmière 1

L'infirmière 3 fait remarquer que les rôles des infirmières des GMF et des infirmières SAD ne sont pas clairement définis : où s'arrête le suivi de l'une et où commence celui de l'autre ?

« C'est quand même gris cette zone-là » - Infirmière 3

Points saillants :

- ❖ Pour les infirmières nouvellement formées dans le cadre de la phase 2 du PAQ, leur rôle se résume au dépistage et à l'évaluation.
- ❖ Le manque de ressources pourrait être un obstacle à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques.

- ❖ La phase 2 du PAQ n'implique plus d'infirmières dédiées à la clientèle présentant des TNCM.
- ❖ Le niveau d'adhésion des GMF à la phase 2 du PAQ est variable.
- ❖ Les infirmières en GMF se demandent si les infirmières au SAD ne seraient pas mieux placées pour intégrer et suivre des approches non-pharmacologiques puisqu'elles se déplacent à domicile.

3.2.2.4 Approches non-pharmacologiques dans la communauté

L'absence de connaissance des ressources, en termes d'approches non-pharmacologiques, dans la communauté a été relevée comme étant un obstacle à l'intégration des approches non-pharmacologiques tout comme leur disponibilité et leur accessibilité.

« Je connais une fille qui fait de la zoothérapie dans des centres d'hébergement, mais pour des particuliers je ne sais pas trop, trop » - Infirmière 1

« On est quand même dans une région un peu plus éloignée par rapport au restant des grands centres, donc des fois c'est l'accessibilité qui n'est pas là... Des fois on pouvait remettre en question un choix à cause de l'accessibilité »- Infirmière 2

« En réalité, je ne suis pas au courant de tout ça [l'offre d'approches non-pharmacologiques], je sais qu'il y a de la zoothérapie qui se fait en CHSLD [Centre d'hébergement de soins de longue durée], mais si on me demande, à domicile ou ces choses-là, je ne sais pas. Probablement qu'il faudrait qu'ils passent par la Société Alzheimer, puis encore là, je ne suis pas sûre qu'ils ont ça » - Infirmière 3

« Nous on peut référer à la Société Alzheimer, ce sont eux vraiment qui peuvent aider » - Infirmière 4

Ainsi le transport pour se rendre à certaines activités, particulièrement en région, pourrait influencer le type d'intervention non-pharmacologique pouvant être intégré au plan d'intervention. La distance à parcourir pour assister à une activité structurée spécifique pourrait donc être problématique.

Points saillants :

- ❖ L'absence de connaissances en lien avec les pourvoyeurs d'interventions non-pharmacologiques dans la communauté pour desservir la clientèle vivant à domicile est un obstacle à leur intégration.
- ❖ En région, le transport des usagers vers des ressources d'approches non-pharmacologiques structurées pourrait représenter un défi.

3.2.2.5 Considérations des aidants

Des participants ont mentionné qu'à l'instar de certains intervenants en santé, certains proches-aidants peuvent montrer de la résistance aux approches non-pharmacologiques.

« L'ouverture à toutes ces approches non pharmacologiques là est difficile parce que, les mentalités, ce que je vis et ce que je ressens, c'est : on veut la pilule, on veut la solution qui va faire que madame ou monsieur va arrêter d'avoir ces comportements-là » - Infirmière 3

Par ailleurs, quand les aidants finissent par demander de l'aide, ils sont déjà épuisés alors ce qui importe pour eux, c'est de trouver une solution rapide, simple et efficace dans de courts délais.

« Si tu fais juste y donner une pilule, elle va se calmer, moi je ne suis pas capable d'en donner plus » -Propos d'une aidante rapportés par l'infirmière 2

« La fatigue... Ils ont moins d'intérêt [pour les approches non-pharmacologiques], là ils veulent une solution concrète qui va marcher, là, maintenant »- Infirmière 3

L'infirmière 2 fait remarquer que si les aidants et leurs proches ne reçoivent pas de prescription pharmacologique mais se font plutôt suggérer des approches non-pharmacologiques, ils doutent de l'efficacité de celles-ci.

« Des fois ils ont l'impression que si ce n'est pas une pilule qui est donnée, ça ne fera rien... c'est comme si ce n'était pas assez concret le non-pharmaco » -Infirmière 2

Finalement, l'infirmière 3 mentionne que certains aidants, ou mêmes des intervenants, ne veulent pas intervenir sur la cause du SCPD, mais veulent plutôt intervenir sur la personne pour que le comportement cesse. C'est là où, selon elle, les mentalités doivent changer.

« On n'interviendra pas sur monsieur ou madame, on va agir sur l'environnement, mais on n'interviendra pas directement et c'est là où la mentalité il faut la changer et c'est difficile » - Infirmière 3

Points saillants :

- ❖ Les aidants peuvent montrer de la résistance aux approches non-pharmacologiques.
- ❖ Les aidants, souvent épuisés, désirent gérer les SCPD le plus rapidement possible.
- ❖ Le désir est plutôt d'intervenir sur leur proche pour faire cesser le SCPD plus que d'agir sur sa cause.

4.0 DISCUSSION

Dans cette section les résultats présentés à la section précédente sont discutés en lien avec l'état des connaissances, les objectifs principaux de l'étude et le cadre conceptuel de la recherche afin de permettre, ultimement, de répondre à la question de recherche : *« Comment la prescription et le suivi d'approches non-pharmacologiques s'intègrent au plan d'intervention d'une personne ayant un TNCM, présentant des SCPD et vivant à domicile lors de sa prise en charge par les infirmières en GMF dans le cadre du Plan Alzheimer? »*

4.1 Objectif 1: Portait de la situation pan-qubécoise

Les données recueillies permettent de brosser le portrait général de la situation des régions participantes en regard de l'intégration et du suivi des approches non-pharmacologiques. Il semble que très peu d'entre elles soient effectivement intégrées au plan d'intervention par les infirmières en GMF et les résultats obtenus ont permis de déterminer que la moitié ne rédige pas de plan d'intervention de façon régulière.

Par ailleurs, si l'intégration systématique des approches non-pharmacologiques est loin d'être un automatisme, le suivi de celles-ci est quasi inexistant selon les données quantitatives et qualitatives recueillies. Il semble que les infirmières en GMF nouvellement formées à la phase 2 du PAQ ne perçoivent pas l'inclusion et le suivi d'approches non-pharmacologiques comme faisant partie de leur rôle, celui-ci se résumant, grosso modo, au dépistage, à l'évaluation et, quelques fois, au suivi pharmacologique lors de la prescription d'une nouvelle molécule. Au niveau non-pharmacologique, la Société Alzheimer reçoit le plus grand nombre de références.

Il appert aussi que les infirmières en GMF des régions sondées connaissent peu les approches non-pharmacologiques et leurs effets. Elles ne connaissent pas non plus les ressources non-pharmacologiques disponibles dans leur communauté. Cela rejoint ce qui est retrouvé dans les écrits scientifiques, qui montre que le manque de références vers les approches non-pharmacologiques pourrait être dû au manque de connaissances à propos des ressources disponibles dans leur communauté (Fox et al., 2013).

Autre constatation, la très grande majorité, soit 95% des répondants pensent que l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques devraient faire partie du rôle de l'infirmière en GMF. Bien que cette donnée semble être en contradiction avec ce qui se passe effectivement sur le terrain étant donné que la plupart des participants intègrent très peu d'approches non-pharmacologiques, elle rejoint cependant les propos de Feldman (2016) qui stipule que les intervenants de première ligne sont les mieux placés pour faire du dépistage, faire des références en deuxième ligne si nécessaire, guider les usagers et leurs aidants et anticiper leurs besoins. Ceci dit, toujours selon les données recueillies dans cette recherche spécifiquement en lien avec l'intégration d'approches non-pharmacologiques, il subsiste un questionnement lié au fait que les infirmières en GMF, sauf exception, ne se déplacent pas à domicile.

De plus, Buhagiar et ses collaborateurs (2011) rapportent que bien que 92% des médecins de famille étaient favorables aux approches non-pharmacologiques, ceux-ci n'avaient jamais fait de référence à cet effet. Il semble en aller de même pour les infirmières en GMF.

Étant donné l'homogénéité des réponses obtenues, et ce, indépendamment des régions, il est permis de penser que la situation décrite ci-haut en lien avec l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques prévaut pour le reste de la province.

4.2 Objectif 2: Écarts entre les lignes directrices du MSSS et la pratique des infirmières en GMF

Afin de mieux visualiser les écarts entre les lignes directrices du MSSS et la pratique, la figure 2 est reprise ici et analysée à la lumière des résultats obtenus.

maladie et hésitent à identifier certains comportements comme étant des SCPD, comme encore une fois, les symptômes dépressifs et l'anxiété. Pourtant publications consultées identifient très bien ces deux conditions comme étant des SCPD (DMSLD, s.d.; Camus, 2009).

Vasse et ses collaborateurs (2012) font remarquer qu'inclure des recommandations en lien avec l'intégration d'approches non-pharmacologiques dans les lignes directrices de prise en charge est une chose, mais qu'une application de ces directives dans la pratique en est une autre. Un sondage dans six pays d'Europe a démontré que, même si les lignes directrices de prise en charge de TNCM incluent l'intégration de ce qu'eux nomment des interventions psychosociales, au moment du diagnostic, les intervenants les recommandent beaucoup moins que les interventions pharmacologiques. (Vasse et al., 2012)

En résumé, à l'instar de l'Europe, les lignes directrices du MSSS en lien avec la gestion des SCPD sont très peu suivies par les infirmières en GMF qui suivent cette clientèle.

4.3 Objectif 3: Identification des facilitateurs et les obstacles à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques en GMF

Les résultats obtenus permettent aussi de répondre à l'objectif #3 visant à identifier les facteurs facilitateurs et les obstacles à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques. Ils pourraient expliquer d'une part, les écarts entre les lignes directrices du MSSS et d'autre part, identifier des solutions pour les réduire. Les sections 9.3.1 à 9.3.5 en présentent les détails.

4.3.1 Formation

La formation est cruciale afin d'intégrer des approches non-pharmacologiques à la prise en charge des usagers présentant un TNCM et en faire le suivi. La formation, comme facilitateur, ou l'absence de formation, comme obstacle, ont été soulevés par une pluralité de participants. Les résultats obtenus, tant qualitatifs que quantitatifs, démontrent un besoin de formation. Cette constatation rejoint les propos de Cohen-Mansfield (2013) qui mentionne que les progrès en termes d'intégration d'approches non-pharmacologiques passent par la formation des intervenants. Selon les résultats de la présente étude, la formation devrait aborder, sans s'y restreindre, les effets des approches non-

pharmacologiques et leur application en lien avec les manifestations des différents SCPD, la reconnaissance des SCPD et les outils pour les dépister, l'intégration pratique des approches non-pharmacologiques et leur suivi systématique et des stratégies pour favoriser une collaboration optimale des autres professionnels et des aidants.

Dans le cadre du projet pilote du PAQ, les infirmières dédiées recevaient une formation exhaustive sur la maladie d'Alzheimer selon les bonnes pratiques de l'INESS. Il n'est pas clair si, lors de la phase 2 du PAQ, soit le déploiement pan-qubécois du Plan, la formation est restée la même. Selon les infirmières en GMF nouvellement intégrées au PAQ, la partie de la formation la mieux assimilée est le dépistage et l'évaluation des TNCM. La compréhension globale de l'intégration de l'approche non-pharmacologique semble encore embryonnaire pour elles.

Des capsules web et des formations comportant des mises en situation pourraient représenter des avenues intéressantes de formation professionnelle selon les infirmières interviewées. L'accès à du mentorat pour les infirmières GMF est un élément important rapporté comme facilitateur de formation et de collaboration. Cohen-Mansfield (2013) soutient aussi que, pour les intervenants, d'avoir accès à une personne ressource fait partie des besoins organisationnels pour une intervention non-pharmacologique réussie.

De façon plus générale, une des infirmières interviewées a mentionné que, dans sa région, les infirmières du GMF recevaient une formation de l'INESSS tandis que les autres infirmières en recevaient une du CEVQ, deux formations dont les outils d'évaluation et de dépistage de TNCM diffèrent. Ces résultats montrent une certaine incohérence au niveau des formations offertes dans la province. Il serait intéressant de savoir s'il en va de même dans tous les territoires des CISSS/CIUSSS et d'évaluer la plus-value de procéder de cette façon, si tel est le cas.

4.3.2 Méthodes de travail, bonnes pratiques et collaboration du personnel soignant

Les participants s'entendent pour dire que la connaissance de l'utilisateur, de son histoire de vie, de ses intérêts est un élément essentiel facilitant l'intégration d'approches non-pharmacologiques adaptées tout comme la compréhension de la cause du SCPD. Ces informations sont par ailleurs corroborées par Cohen-Mansfield et ses collaborateurs (2012) qui soutiennent que les intervenants doivent comprendre l'utilisateur dans sa globalité, ce qui

inclut ses habitudes, préférences et habiletés personnelles, car le SCPD est, la plupart du temps, la résultante d'un besoin non-comblé. Dès lors, la connaissance du besoin non-comblé générateur de frustration couplée à une connaissance approfondie de l'usager, facilite le choix d'une approche non-pharmacologique appropriée et en augmente ainsi les chances de succès.

Bien que l'élaboration d'un plan d'intervention écrit soit perçue comme un autre facilitateur, il semble qu'en pratique, s'il est rédigé, il intègre peu ou pas d'interventions non-pharmacologiques. La rédaction d'un plan d'intervention pourrait permettre d'instaurer un suivi plus systématique des actions non-pharmacologiques mises en place. Ce suivi, selon Robinson et ses collaborateurs (2010), est essentiel au succès de l'intervention au même titre que ce qui se fait en centre d'hébergement. À cet effet, l'utilisation d'une grille de suivi systématique permettrait un meilleur suivi et l'ajustement des approches non-pharmacologiques, si nécessaire, pour une meilleure efficacité.

Une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques passe aussi par l'ouverture du personnel soignant à ces mêmes approches. Et même si un changement de pratiques semble s'opérer, il reste toutefois encore des mentalités à changer. Force est d'admettre que l'approche pharmacologique des TCNM est encore largement utilisée, et ce, même si les lignes directrices des bonnes pratiques de l'INESSS, du CEVQ et du MSSS prônent l'intégration des approches non-pharmacologiques comme première intervention en présence de SCPD. Il semblerait donc que les constatations de Hinton et ses collaborateurs publiées en 2007, qui mentionnent que les cliniciens seraient plus enclins à prescrire une approche pharmacologique qu'à introduire des approches non-pharmacologiques, soient encore d'actualité au Québec au moment d'écrire ces lignes.

Un obstacle identifié à l'intégration d'approches non-pharmacologiques découlerait de la façon dont celles-ci sont perçues. Selon le discours répandu chez les infirmières et dans les écrits scientifiques (Hinton, 2007), elles sont perçues comme étant plus longues que les interventions pharmacologiques, et ce, avec une garantie de résultats plutôt nébuleuse. Il y a donc les perceptions des approches non-pharmacologiques comme telles, mais aussi la perception que les intervenants ont de leur rôle et des attentes à leur égard. Ainsi, les infirmières en GMF nouvellement formées dans le cadre du déploiement du PAQ perçoivent leur rôle comme en étant avant tout un rôle de dépistage et d'évaluation. Dans le

même ordre d'idée, la résistance des infirmières GMF aux changements de pratiques imposés pourrait aussi jouer un rôle de barrière dans la mise en œuvre d'approches non-pharmacologiques.

D'autre part, le courant de déprescription qui prévaut actuellement au Québec vient renforcer l'idée même de l'intégration d'approches non-pharmacologiques et force la révision des pratiques en termes de gestions des SCPD par les intervenants. Plusieurs auteurs rapportent les effets iatrogènes des approches pharmacologiques, tout comme leur efficacité limitée (Engasser et al, 2015, Cohen –Mansfield, 2013, Martini de Oliveira et al., 2015, Breton, 2015). Il convient donc, selon le GMSLD (s.d.), de réfléchir au risque pharmacologique versus la mise en place d'interventions alternatives telles que les approches non-pharmacologiques.

Bien que la grande majorité des participants soient d'avis qu'ils sont les mieux placés pour intégrer et suivre les approches non-pharmacologiques, l'obstacle majeur identifié en lien avec la méthode de travail réside dans le fait que les infirmières en GMF ne se déplacent pas à domicile. Elles considèrent donc ne pas être en mesure de recommander une approche non-pharmacologique puisqu'elles sont dans l'impossibilité de constater l'occurrence du comportement dans le milieu de vie de l'usager. Cette barrière en est une de taille, puisque l'observation des comportements et de la dynamique avec l'aidant et l'identification des déclencheurs du SCPD sont nécessaires à l'élaboration d'une stratégie d'intervention efficace (Cohen-Mansfield, 2013).

4.3.3 Organisation du travail

Au-delà de lignes directrices, l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques nécessitent des changements organisationnels (Cohen-Mansfield, 2013).

Par exemple, pour Cohen-Mansfield (2013), la construction d'une relation de confiance avec l'usager et sa famille nécessaire à l'intégration et au suivi d'approches non-pharmacologiques passe par le maintien du même intervenant. Ce facteur facilitant a aussi été identifié par au moins une participante qui y voyait un potentiel de pratique à améliorer. Il serait donc souhaitable pour les usagers des GMF ayant de TNCM de conserver la même infirmière le plus souvent possible.

Les perceptions des approches non-pharmacologiques comme telles ont été discutées précédemment, mais il existe aussi la perception que les intervenants ont de leur

rôle et des attentes à leur égard. Ainsi les infirmières en GMF nouvellement formées dans le cadre du déploiement du PAQ perçoivent leur rôle comme en étant un de dépistage, d'évaluation et, quelques fois, de suivi pharmacologique. Lorsque questionnées, elles disent ne pas pressentir que leur rôle est d'intégrer et de suivre des approches non-pharmacologiques.

Celles-ci, exception faite de la psychothérapie, ne sont généralement pas régies par un ordre professionnel, il n'est donc pas évident pour les intervenants de savoir à qui s'adresser pour avoir des informations sur une approche en particulier et où référer l'utilisateur pour l'obtenir. Cet obstacle ressort aussi des écrits consultés (Cohen-Mansfield, 2013). Il est donc permis de penser qu'une organisation de travail claire à ce sujet, ainsi qu'une meilleure connaissance des ressources communautaires, permettraient une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques. La présence d'une équipe ambulatoire SCPD est vue comme un facteur facilitant à l'intégration d'approches non-pharmacologiques, tout comme des guides de pratique ou des outils cliniques appropriés.

Suite au déploiement de la phase 2 du PAQ, le rôle de l'infirmière a été modifié et les infirmières dédiées exclusivement à la clientèle présentant des TNCM n'existent plus dans la plupart des régions, même dans celles où les projets pilotes ont été tenus. La prise en charge des usagers aux prises avec un TNCM se fait encore par les infirmières en GMF, mais elle est intégrée au suivi des maladies chroniques, au même titre que le diabète, la pression artérielle, et autres tâches connexes. Il semblerait que ce changement organisationnel ait généré une perte d'expertise dans les GMF et affecté l'ampleur de la prise en charge globale d'un usager avec un TNCM. Les usagers présentant des SCPD et leurs aidants sont maintenant référés à d'autres intervenants, équipes de travail spécialisées telle que l'équipe SCPD ou organismes indépendants, notamment la Société Alzheimer. Ceci dit, pour au moins une région non-participante à la présente recherche, le conseil d'administration du GMF a pris la décision de garder le poste d'infirmière dédiée à la clientèle TNCM¹. Dans un autre GMF, le poste d'infirmière dédiée aux TNCM est passé de temps plein à temps partiel, générant ainsi une liste d'attente avant que les usagers y aient

¹ Ces informations proviennent d'entrevues menées auprès de responsables de l'application du PAQ dans les GMF de certaines régions par l'étudiante-chercheuse lors de sa participation comme assistante de recherche sur les projets d'évaluation des phases 1 et 2 du PAQ

accès¹. Il est donc possible que certaines régions diffèrent quant à leur façon de fonctionner de celles étudiées dans la présente recherche. Il est à noter qu'au cours de la phase 1 du PAQ, les projets pilotes, les budgets étaient alloués directement aux GMF pour mettre en œuvre leur projet tel qu'il avait été présenté au départ¹. Ces budgets comprenaient, dans la plupart des cas, l'ajout d'une infirmière dédiée spécifiquement aux usagers aux prises avec un TNCM. Or, lors du déploiement de la phase 2, les budgets ne sont plus accordés aux GMF directement, mais sont maintenant administrés par les CISSS/CIUSSS. Bien que la volonté du MSSS soit d'étendre le PAQ à l'ensemble des GMF du Québec avec des budgets gérés par les CISSS/CIUSSS de leur région, il est à noter que la gestion des GMF reste en grande partie privée et, à ce titre, il est difficile pour le système public d'y imposer sa volonté¹. Ainsi, tous les GMF de toutes les régions n'adhèrent pas au PAQ au même niveau et, suite à la phase 1, il y a eu au moins un GMF qui s'est désisté. D'autres CISSS/CIUSSS ont refusé de participer à la présente étude car le PAQ n'avait pas encore été déployé sur leur territoire. Tous ces facteurs organisationnels devraient être considérés si la prise en charge globale des usagers présentant un TNCM par les infirmières en GMF devait comprendre l'intégration d'approches non-pharmacologiques.

En termes d'organisation de travail, le fait que la majorité des infirmières en GMF ne se déplacent pas à domicile soulève la question de savoir si elles sont les mieux placées pour prendre en charge la gestion des SCPD par le biais d'approches non-pharmacologique. Au moins une participante à notre étude estime que les infirmières du SAD seraient mieux placées qu'elle pour intégrer des approches non-pharmacologiques, puisqu'elles se déplacent à domicile. Il serait peut-être pertinent d'entamer une réflexion à ce sujet.

Enfin, selon Hinton et ses collaborateurs (2007), les contraintes organisationnelles récurrentes peuvent aller jusqu'à retarder le dépistage et l'évaluation des TNCM et engendrer une pratique de réaction aux SCPD en opposition à une pratique pro-active de gestion des SCPD.

4.3.4 Approches non-pharmacologiques dans la communauté

Au regard des résultats obtenus, il est permis de conclure que la plupart des infirmières en GMF prenant en charge les usagers présentant un TNCM sont peu renseignées à la fois sur le fonctionnement et les effets des approches non-pharmacologiques et sur leur disponibilité dans leur communauté. Pour Iliffe et ses

collaborateurs (2006), le manque de compréhension des approches non-pharmacologiques et des soins alternatifs offerts dans la communauté constitue un obstacle majeur pour tous les intervenants qui tentent de déployer de telles stratégies. Fox et ses collaborateurs (2013) remarquent que le manque de références vers des approches non-pharmacologiques pourrait être lié au manque de connaissances des ressources disponibles dans la communauté. Des participants suggèrent que l'élaboration d'une liste de ce qui est disponible en termes d'approches non-pharmacologiques pourrait en faciliter l'intégration. D'autre part, les participants relèvent l'importance de vérifier la légitimité des pourvoyeurs de ce type de services.

Pour les usagers en région rurale, le défi de l'accessibilité aux ressources non-pharmacologiques peut quelques fois représenter un obstacle à leur intégration.

4.3.5 Considérations des proches-aidants

Dans un contexte de vie à domicile, les aidants sont des maillons essentiels à l'intégration et au suivi d'approches non-pharmacologiques. Ils devraient donc être formés et soutenus en conséquence (Cohen-Mansfield, 2013). À cette fin, des rencontres post-diagnostic étaient perçues comme des éléments facilitants permettant de transmettre des informations importantes sur les TNCM et leur gestion auprès des usagers, mais aussi de leurs aidants. Malheureusement, lors de la réforme des rôles des intervenants en GMF, cette procédure, bien qu'aidante, a disparu. Cependant Chester et ses collaborateurs (2018) estiment que le support émotionnel, informatif et social des usagers et des aidants est essentiel afin de favoriser leur qualité de vie et leur mieux-être. Le succès des approches non-pharmacologiques reposerait, selon Cohen-Mansfield (2013), sur une communication basée sur un lien direct avec les usagers et leurs aidants. Les résultats de l'étude ont aussi montré que les préjugés favorables des aidants face aux approches non-pharmacologiques aident à leur intégration.

Au niveau des barrières, certains participants ont identifié le manque de disponibilité ou de collaboration des aidants, tout comme Cohen-Mansfield (2013).

La recherche d'une solution simple et rapide et l'épuisement des aidants favorisent sans contredit l'approche pharmacologie. Certains aidants vont jusqu'à être déçus si seulement des approches non-pharmacologiques leur sont proposées. Ces aidants ne veulent

pas agir sur la cause du SCPD de leur proche, mais veulent plutôt agir sur la personne, souvent par le biais d'une médication, pour faire cesser le comportement.

Il est à noter par ailleurs, qu'au Québec, particulièrement en région les déplacements des aidants et des usagers

4.4 Objectif 4: Potentiels supplémentaires d'intégration des approches non-pharmacologiques

En rétrospective, les potentiels d'intégration des approches non-pharmacologiques dans le futur sont nombreux puisque beaucoup d'éléments restent encore à améliorer. Il est néanmoins indéniable que la mise en œuvre de telles approches pour la prise en charge des SCPD augmente et que plusieurs de ces approches, particulièrement celles qui suivent un modèle de besoins non-comblés et qui sont individualisées, apparaissent comme prometteuses (Cohen-Mansfield, 2013). Par ailleurs, le nombre d'études qui démontrent les bienfaits des approches non-pharmacologiques est en constante augmentation (Martini de Oliveira et al. 2015; Takeda et al., 2012; Cohen-Mansfield, 2012).

Le recueil du plus d'information possible en collaboration avec l'utilisateur lui-même et les aidants en lien avec ses habitudes de vie, ses intérêts et ses habilités dès le début de la maladie pourrait faciliter la gestion de SCPD plus tard de la maladie, le cas échéant. Un document ainsi monté pourrait suivre l'utilisateur dans sa trajectoire de soins et favoriser des approches non-pharmacologiques centrées sur la personne, tel que recommandé par Cohen-Mansfield (2013). D'ailleurs les progrès de l'intégration d'approches non-pharmacologiques passent par des changements organisationnels pour en permettre l'application pratique (Cohen-Mansfield, 2013).

La sensibilisation des professionnels de la santé et des aidants aux bénéfices potentiels des approches non-pharmacologiques représente une stratégie gagnante afin de favoriser leur intégration.

À ce jour, il semble que seuls les usagers présentant des TNCM qui vivent en centre d'hébergement voient les approches non-pharmacologiques intégrées à leur plan d'intervention. Ces intégrations ont fait l'objet de plusieurs études (Engasser et al, 2015; Robert et al., 2009) et leur efficacité a été démontrée, car elles permettent de diminuer l'agitation et d'augmenter le bien-être des usagers en centres d'hébergement (Cohen-

Mansfield et al., 2012). Dans un contexte de maintien à domicile, il importerait que les usagers vivant toujours à domicile puissent aussi bénéficier de ces approches.

De plus, étant donné les coûts générés par l'hébergement de la clientèle avec un TNCM en unités prothétiques, les programmes de prise charge en charge globale qui incluent des approches supportant à la fois l'utilisateur et les aidants pourraient permettre aux usagers de rester chez eux plus longtemps (Austrom et al., 2004 ; Camus et al., 2009; Cammisuli et al., 2015; Gitlin et al., 2010). Dès lors, l'inclusion d'approches non-pharmacologiques pourrait s'avérer être économique pour la société.

Pour la phase de mise à l'échelle panquébécoise du PAQ, il serait certainement pertinent d'inclure la mise en œuvre et le suivi d'approches non-pharmacologiques pour les usagers de la première ligne aux prises avec un TNCM. Le succès de l'intégration de ces approches passe par l'influence relative des artisans des lignes directrices, la qualité méthodologique des lignes directrices et la valorisation des données probantes disponibles (Vasse et al., 2012). Toujours selon Vasse et ses collaborateurs (2012), l'élaboration de lignes directrices devraient aussi tenir compte des barrières organisationnelles afin qu'elles puissent être mises en œuvre. Enfin, des lignes directrices de haute qualité prévoient des révisions régulières afin d'y intégrer les données probantes émergentes (Vasse et al. 2012).

4.5 Cadre conceptuel et résultats

Les résultats obtenus ont été incorporés au cadre conceptuel CFIR afin d'avoir une vue d'ensemble du processus d'implantation de l'intégration et du suivi d'approches non-pharmacologiques. Les construits pertinents à la recherche du CFIR sont utilisés ici pour caractériser l'implantation globale (Damshroder et al., 2009). Cette étape permet d'orienter les réflexions pour en arriver à une meilleure application pratique. Cela permet d'organiser, de standardiser et d'unifier les construits associés à l'implantation d'une innovation (Damshroder et al., 2009). Ainsi, il est possible d'utiliser les éléments de la recherche répertoriés dans les différents domaines qui, dans la définition du cadre, influencent l'efficacité de l'implantation (Damshroder et al., 2009). À la lumière de ces informations, si l'efficacité de l'implantation d'intégration et de suivi d'approches non-pharmacologiques devait être améliorée, le tableau 6 montre les items à prendre en considération pour ce faire. L'organisation des résultats permet de déterminer sur quelle sphère d'influence agir pour une implantation maximale.

Le tableau 6 représente bien à la fois les raisons pour lesquelles les approches non-pharmacologiques devraient être intégrées à la prise en charge des usagers aux prises avec un TNCM et à la fois les défis qui y sont reliés. Ainsi, toujours dans une optique d'implantation des approches non-pharmacologiques, les éléments répertoriés dans le domaine des caractéristiques de l'intervention permettent de voir la plus-value de l'intégration des approches non-pharmacologiques. Elles facilitent les soins, atténuent les SCPD, sont une alternative à la médication et pourraient générer des économies. Les autres éléments répertoriés dans ce même domaine représentent les obstacles et améliorations nécessaires à une meilleure implantation des approches non-pharmacologiques en lien avec les caractéristiques même de l'intervention comme le besoin de plus de données probantes, la vérification de la légitimité des ressources dans la communauté et la nécessité d'adresser les perceptions négatives de ce type d'approches qui sont perçues comme étant plus complexes et prenant plus de temps.

Le domaine des facteurs internes explore les défis de l'implantation des approches non-pharmacologiques au sein même des GMF. La commande du MSSS à l'ensemble des GMF de déployer le PAQ en attribuant des budgets au CISSS/CIUSSS pour ce faire est répertoriée ici comme étant la situation actuelle. Les éléments répertoriés dans ce domaine soulignent l'importance de l'accompagnement des intervenants via le mentorat, l'élaboration et la distribution de guides de pratique et le support d'équipes SCPD. Les facteurs organisationnels internes s'y retrouvent aussi comme l'importance de la stabilité du personnel et l'apport des infirmières dédiées à la clientèle présentant des TNCM. Un des éléments de ce domaine présente aussi le dilemme possible entre la prise en charge globale de cette clientèle par une infirmière en GMF versus une infirmière du SAD.

Au niveau du domaine de facteurs externes, toute la dynamique de l'identification et de la disponibilité des ressources dans la communauté représente un défi de taille dans un contexte d'implantation d'approches non-pharmacologiques. Par ailleurs, la compréhension des besoins des usagers et de leurs aidants, de leur désir de demeurer chez eux, des facteurs générant de la résistance aux approches non-pharmacologiques et les défis liés aux déplacements, particulièrement en région, jouera un rôle essentiel dans l'implantation d'approches non-pharmacologiques.

Les individus impliqués dans la formation jouent aussi un rôle crucial dans l'implantation et cette recherche en a fait ressortir quelques aspects. Le modèle permet de noter des recoupements entre les besoins des aidants et les intervenants notamment en lien avec la formation et la perception de la complexité des approches non-pharmacologiques. Finalement, le processus d'implantation comme tel doit être évalué pour une implantation réussie. Dans le cas du PAQ, il a été réalisé selon des étapes successives, les phases 1 et 2. Il en faudrait certainement une troisième car, tel que mentionné précédemment, la phase 2 se résume, plus la plupart des infirmières en GMF, au dépistage et à l'évaluation.

Conformément aux écrits, malgré l'avancement des méthodes diagnostiques et des traitements, de nombreux besoins des usagers présentant un TNCM restent non-comblés (Reuben et al., 2013) et le Québec ne fait pas exception. Cette troisième phase pourrait comprendre le volet « traitement » qui semble plutôt inexistant actuellement, hormis un suivi pharmacologique, de temps en temps. Cette troisième phase pourrait en effet comprendre l'aspect « traitement » du TNCM qui permettrait de satisfaire l'action prioritaire 2 du rapport du Dr Bergman et ses collaborateurs (2009) soit « Assurer l'accessibilité à des services personnalisés et coordonnés d'évaluation et de traitement pour les personnes atteintes et les proches aidants » où l'infirmière serait responsable de la continuité des services et assumer un « rôle d'infirmière Alzheimer » (Bergman et al. 2009). Cet aspect, présent à la phase 1 du PAQ a disparu, dans la plupart des cas, avec la phase 2 du PAQ, avec la disparition des infirmières dédiées. D'autre part, il est essentiel de s'assurer de l'adhésion des GMF au PAQ. Enfin, sur le terrain, des protocoles clairs d'intégration des approches non-pharmacologiques, incluant notamment la rédaction d'un plan d'intervention et des outils de suivi, devraient être mis en place.

Tableau 6. Transposition des résultats obtenus dans le CFIR

IMPLANTATION				
Caractéristiques de l'intervention	Facteurs internes	Facteurs externes	Individus impliqués	Processus d'implantation
Sources d'intervention : -Externes -Légitimité / qualité des services?	Caractéristiques structurales : -PAQ imposé dans les GMF mais budgets gérés par CISSS/CIUSSS -Stabilité du personnel soignant -Infirmières dédiées à la clientèle TCNM -Accès à des équipes ambulatoires SCPD -Infirmières GMF vs Infirmières SAD	Besoins des patients et ressources : -Augmentation des TNCM -Support aux aidants -Épuisement des aidants -Résistances des aidants -Accessibilité dans la communauté -Volonté des usagers rester à domicile -Enjeu de transport vers les ressources en région	Connaissances et croyances sur l'intervention : -Besoin de formation des infirmières GMF -Perçues comme plus longues et plus compliquées -Implication des aidants -Préjugés favorables des aidants	Planification : -Par étapes successives
Qualité des données probante -Plus difficiles à obtenir -En émergence	Réseau et communications: -Besoins en mentorat -Suivis réguliers -Production et distribution d'information par le MSSS	Cosmopolitanisme : -Peu de liens avec les fournisseurs de services dans la communauté -Collaboration avec la Société Alzheimer	Stade de changement individuel : -Perception du rôle de prise en charge -Ouverture aux solutions alternatives	Engagement : -Niveau d'engagement des GMF variable
Avantages relatifs : -Atténuent les SCPD -Facilitent les soins -Effets iatrogènes de la médication		Pression des pairs : -Courant de déprescription actuel		Exécution : -Rédaction de plan d'intervention -Grille de suivi nécessaire
Adaptabilité : -Individuelles, sur mesure				
Complexité : -Plus complexes que les approches pharmacologiques				
Coûts : -Économies possibles?				

(Source: Damshroder et al. 2009, tableau adapté)

4.6 Forces et limites de l'études

4.6.1 Forces de l'étude

Une des forces de cette recherche réside dans le fait qu'il y a peu d'études sur le sujet et aucune sur le territoire québécois. Comme il s'agit d'une démarche mixte, la recherche qualitative est venue bonifier la partie quantitative en apportant une plus grande profondeur à l'étude, permettant ainsi une meilleure compréhension des dynamiques d'intégration et de suivi des approches non-pharmacologiques et une orientation vers une meilleure intégration de ces approches par les infirmières en GMF. Il s'agit aussi de l'étude d'un processus novateur récemment implanté au Québec.

4.6.2 Limites de l'étude

La participation volontaire des infirmières et les changements de structures des milieux de pratique depuis la fin des projets-pilotes font partie des limites non-négligeables de la présente étude. En effet, en plus des différences dans le fonctionnement interne d'un GMF à l'autre, certains GMF sont situés en milieu urbain et d'autres en milieu rural. La clientèle visée par la prise en charge par les infirmières en GMF possède des caractéristiques bio-psycho-sociales très hétérogènes. Par ailleurs, le petit nombre de participants (20) à l'étude pourrait nuire à la validité statistique de l'étude lors de la compilation statistique des résultats du volet quantitatif et les interprétations qui s'en suivent.

Le questionnaire utilisé dans cette recherche n'a pas été testé préalablement à son administration. De plus, comme il s'agit ici d'un projet étudiant, l'opération de co-codage n'a pu être réalisée.

CONCLUSION

En conclusion, actuellement, au Québec, la prise en charge globale des usagers vivant à domicile et présentant un TNCM dans le cadre de la phase 2 du PAQ semble, pour la plupart des GMF dans l'ensemble des régions, se résumer principalement au dépistage, à l'évaluation et quelques fois, au suivi pharmacologique. Bien que les besoins en termes de prise en charge globale des usagers vivant à domicile ne diffèrent pas de ceux qui vivent en hébergement (Robinson et al. 2010), il semble que les usagers vivant à domicile ne bénéficient pas de la même qualité de prise en charge que les usagers hébergés. Les approches non-pharmacologiques sont peu ou pas du tout intégrées par les infirmières en GMF lors de la prise en charge de personnes présentant des TNCM associés à des SCPD et vivant à domicile. Et si quelques approches non-pharmacologiques sont quelques fois recommandées à l'utilisateur et ses aidants, elles le sont dans un cadre informel et ne font pas l'objet d'un suivi systématique. Ceci dit, les résultats ont montré qu'il semble y avoir un écart perception entre leur rôle actuel, dépistage et évaluation, et ce qu'il devrait être car la presque totalité des participants (95%) considèrent que l'intégration et le suivi d'approches non-pharmacologiques devraient en faire partie.

Il existe aussi des écarts significatifs à tous les niveaux, rédaction de plan d'intervention, intégration d'approches non-pharmacologiques et suivi de la réponse comportementale, entre le processus clinique suggéré par le MSSS et la pratique des infirmières en GMF des régions participantes; il est permis de penser que cette situation prévaut à travers tout le Québec.

L'entretien avec l'infirmière qui a participé à un des projets pilotes a fait ressortir la perte de l'expertise développée à la phase 1 du PAQ, pour la plupart des GMF, lors du passage à la phase 2. De façon générale, pour la grande majorité de GMF, les infirmières en GMF ne sont plus dédiées qu'aux usagers présentant de TNCM, mais doivent plutôt intégrer ceux-ci à l'ensemble de leur clientèle.

Le succès de l'intégration des approches non-pharmacologiques et le suivi de leur efficacité passent par la formation des intervenants en GMF ainsi que celle des usagers et des aidants. Afin de favoriser le partage d'information et la collaboration entre tous les intervenants de première ligne, notamment les infirmières en GMF et les infirmières du SAD, il serait peut-être pertinent qu'elles reçoivent une formation homogène. Par ailleurs,

les résultats ont clairement montré que la formation actuelle sur les approches non-pharmacologiques, notamment sur leurs effets, est inefficace puisque la grande majorité des répondants ont dit ne pas les connaître.

Les infirmières en GMF ont aussi besoin de connaître la disponibilité et l'accessibilité des approches non-pharmacologiques dans la communauté afin de pouvoir conseiller l'utilisateur et sa famille adéquatement et ce n'est généralement le cas actuellement. Le recours à un intervenant spécialisé en approches non-pharmacologiques pour identifier, évaluer et recommander les ressources non-pharmacologiques dans une communauté donnée pourrait être étudié afin de supporter les infirmières en GMF dans leurs démarches d'intégration d'approches non-pharmacologiques.

Au vu des résultats obtenus, une question est soulevée : est-ce que l'infirmière en GMF est la meilleure intervenante de première ligne pour introduire les approches non-pharmacologique puisqu'elle ne se déplace pas à domicile et qu'elle doit déjà jongler avec le suivi de plusieurs autres maladies chroniques ? Le PAQ et le MSSS ont déterminé que oui mais est-ce vraiment le cas ? Cette question pourrait faire l'objet de recherches futures, tout comme le développement d'outils de suivi des approches non-pharmacologiques afin de permettre le suivi systématique de celles-ci par l'aidant en collaboration avec l'intervenant de première ligne.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

- Anonyme (s.d.) Behavioral symptoms of distress. Dans *Nursing Home Toolkit*. Récupéré [le 23 janvier 2017] de <http://www.nursinghometoolkit.com/gettingstarted.html>
- Anonyme (s.d.). Les symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) : évaluation et prise en charge globale. Dans *Guide médical en soins de longue durée*. Récupéré [le 30 août 2016] de <http://mdsld>
- Austrom, M. G., Damush, T. M., Hartwell, C. W., Perkins, T., Unverzagt, F., Boustani, M., Hendrie, H.C., Callahan, C. M. (2004). Development and implementation of nonpharmacologic protocols for the management of patients with Alzheimer's disease and their families in a multiracial primary care setting. *The Gerontologist*, 44(4), 548–553.
<http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=swh&AN=75262&site=ehost-live>
- Azerado, A. C. et Payeur, F. F. (2015). Vieillesse démographique au Québec: comparaison avec les pays de l'OCDE. Institut de la Statistique du Québec. *Données sociodémographiques en bref*, 19(3), 1-9.
- Benoit, M., Brocker, P., Clément, J.-P., Cnockaert, X., Hinault, P., Nourashemi, F., Pancrazi, M.-P., Portet, F., Robert, P., Thomas, P. et Verny, M. (2005). Les symptômes psychologiques et comportementaux de la démence : description et prise en charge. *Revue neurologique*, 161(3), 357-366.
- Bergman, H. et al. (2009). *Relever le défi de la maladie d'Alzheimer et des maladies apparentées : une vision centrée sur la personne, l'humanisme et l'excellence. Rapport du comité d'experts en vue de l'élaboration d'un plan d'action pour la maladie d'Alzheimer*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Blais, M. et Martineau, S. (2006) L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *Recherches qualitatives*, 26(2), 1-18.
- Buhagiar, K., Afzal, N. et Cosgrave, M. (2011). Behavioural and psychological symptoms of dementia in primary care: A survey of general practitioners in Ireland. *Mental Health in Family Medicine*, 8(4), 227-234.
- Cammisuli, D. M., Danti, S., Bosinelli, F. et Cipriani, G. (2016). Non-pharmacological interventions for people with Alzheimer's Disease: A critical review of the scientific literature from the last ten years, *European Geriatric Medicine*, 7(1), 57-64.
- Camus, V., Zawadzki, L., Peru, N., Mondon, K., Hommet, C. et Gaillard, P. (2009). Symptômes comportementaux et psychologiques des démences : aspects cliniques. *Annales médico-psychologiques*, 167(3), 201-205.

- Chester, H., Clarkson, P., Davies, L., Sutcliffe, C., Davies, S., Feast, A., ... Challis, D. (2018). People with dementia and carer preferences for home support services in early-stage dementia. *Aging & Mental Health*, 22(2), 270–279. <https://doi.org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1080/13607863.2016.1247424>
- Cohen-Mansfield, J. (2013). Nonpharmacologic treatment of behavioral disorders in dementia. *Current Treatment Options in Neurology*, 15, 765-785. <http://doi.10.1007/s11940-013-0257-2>
- Cohen-Mansfield, J., Thein, K., Marx, M. S., Dakheel-Ali, M. et Freedman, L. (2012). Efficacy of nonpharmacologic interventions for agitation in advanced dementia: A randomized placebo-controlled trial. *Journal of Clinical Psychiatry*, 73(9), 1255-1261.
- Comité sénatorial permanent des affaires sociales, des sciences et de la technologie (2016). *La démence au Canada. Une stratégie nationale pour un Canada sensible aux besoins des personnes atteintes de démence*. Récupéré [le 15 janvier 2017] de https://sencanada.ca/content/sen/committee/421/SOCI/Reports/SOCI_6thReport_De mentalInCanada-WEB_f.pdf
- Couturier, Y., Bonin, L. et Belzile, L. (2016). *L'intégration des services en santé : une approche populationnelle*. Montréal: Les Presses de l'Université de Montréal.
- Damschroder, L.G., Aron D.C, Keith, R.E., Kirsh, S.R., Alexander, J.A. et Lowery, J.C. (2009). Fostering implementation of health services research findings into practice: a consolidated framework for advancing implementation science.. *Implementation Science*, 4, 50–64. <https://doi.org/10.1186/1748-5908-4-50>
- Deslauriers, J.-P. et Kérisit, S. (1997) Le devis de recherche qualitative. Dans J.-P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, J. Poupart, R. Mayer et A. P. Pires (dir.), *Recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 85-112). Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur. .
- Dillman, D. A., Smyth, J. D. et Melani Christian, L. (dir.) (2014). *Internet, Phone, Mail, and Mixed-Mode Surveys. The Tailored Design Approach*. Hoboken, NJ: John Wiley and Sons.
- Engasser, O., Bonnet, A. et Quaderi, A. (2015). L'approche non-médicamenteuse de la personne atteinte de la maladie d'Alzheimer et apparentées: fondements conceptuels d'une clinique thérapeutique. *Psychothérapies*, 35(3), 151-158. <http://doi.org.10.3917/psys.153.0151>
- Feldman, E. (2016). Alzheimer's Disease: What the Primary Care Physician Needs to Know. *Primary Care Reports*, 22(12), 1–15. <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=119606585&site=ehost-live>

- Fortin, M.-F. et Gagnon, J. (2016). *Fondements et étapes du processus de recherche: Méthodes quantitatives et qualitatives* (3^e éd.). Montréal : Chenelière Éducation
- Fox, C., Maidment, I., Moniz-Cook, E., White, J., Thyrian, J. R., Young, J., Cornelius, K. et Chew-Graham, C. A. (2013). Optimising primary care for people with dementia. *Mental Health in Family Medicine*, 10(3), 143-151.
- Gitlin, L. N., Hogson, N., Jutkowitz, E. et Pizzi, L. (2010). The cost effectiveness of a non-pharmacological intervention for individuals with dementia and family caregivers: The tailored activity program. *American Journal of Geriatric Psychiatry*, 18, 510.
- Gouvernement du Canada (2015). Infographie. Estimations de la population, Canada, 2015. Récupéré [le 17janvier 2017] de <http://www.statcan.gc.ca/pub/11-627-m/11-627-m2015003-fra.htm>
- Groupe de travail de l'Étude canadienne sur la santé et le vieillissement (1994). Méthodes d'étude et prévalence de la démence. *Journal de l'Association médicale canadienne*, 150: 899-913
- Hinton, L., Franz, C. E., Reddy, G., Flores, Y., Kravitz, R. L. et Barker, J. C. (2007). Practice constraints, behavioral problems, and dementia care: Primary care physicians' perspective. *Journal of General Internal Medicine*, 22(11), 1487-1492.
- Ihl, R., Bunevicius, R., Frölich, L., Winblad, B., Schneider, L. S., Dubois, B., ... Möller, H.-J. (2015). World Federation of Societies of Biological Psychiatry guidelines for the pharmacological treatment of dementias in primary care. *International Journal of Psychiatry in Clinical Practice*, 19(1), 2-7. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.3109/13651501.2014.961931>
- Iliffe, S., Wilcock, J., et Haworth, D. (2006). Delivering psychosocial interventions for people with dementia in primary care: jobs or skills? *Dementia* (14713012), 5(3), 327-338. <http://ezproxy.usherbrooke.ca/login?url=https://search.ebscohost.com/login.aspx?direct=true&db=rzh&AN=106283326&site=ehost-live>
- Martini de Oliveira, A., Radanovic, M., Cotting Homem de Mello, P., Cardoso Buchain, P., Dias Barbosa Vizzotto, A., Celestino, D. L., Stella, F., Piersol, C.V. et Forlenza, O.V. (2015). Nonpharmacological interventions to reduce behavioral and psychological symptoms of dementia: A systematic review. *BioMed Research International*, Article ID 218980, 9 p. Récupéré le [15 mars 2016] de <http://dx.doi.org/10.1155/2015/218980>
- Masson, H. (2007). *Démence vasculaire*. Dans M. Arcand et R. Hébert (dir.) (2007). *Précis pratique de gériatrie* (p. 257-266). Saint-Hyacinthe : Edisem et Maloine.

- Ministère de la Santé et des Services sociaux [MSSS] (2014). *Approche non pharmacologique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS] (2014) *Processus clinique visant le traitement des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Ministère de la Santé et des Services Sociaux [MSSS] (2012) *État cognitif et comportemental. Agitation dans les démences. Approche adaptée à la personne âgée en Milieu hospitalier*. Québec : Ministère de la Santé et des Services sociaux.
- Organisation mondiale de la santé [OMS] (2016). *Rapport mondial sur le vieillissement et la santé*. Récupéré [le 17 janvier 2017] de http://apps.who.int/iris/bitstream/10665/206556/1/9789240694842_fre.pdf?ua=1
- Pakzad, S., Bourque, P., Gallant, L., Donovan, D. et Sepehry, A. (2016). Validation of the Family Physicians' Perception of Dementia Care Questionnaire: A pilot study. *Journal of Geriatric Medicine and Gerontology*, 2(2), 1-5.
- Poupart, J. (1997). L'entretien de type qualitatif : considérations épistémologiques, théoriques et méthodologiques. Dans J.-P. Deslauriers, L. H. Groulx, A. Laperrière, J. Poupart, R. Mayer et A. P. Pires (dir.), *Recherche qualitative. Enjeux épistémologiques et méthodologiques* (p. 173-210). Boucherville : Gaëtan Morin Éditeur.
- Reuben, D.B., Everston, L.C., Wenger, N.S., Serrano, K., Chodosh, J., Ercoli, L., Tan, Z.S. (2013). The University of California at Los Angeles Alzheimer's and Dementia Care Program for Comprehensive, Coordinated, Patient-Centered Care : Preliminary Data. *Journal of American Geriatrics Society*, 61, 2114-2218.
- Robert, P.-H., Deudon, A., Maubourguet, N., Leone, E., Gervais, X., Brocker, P., Carcaillon, L. et Riff, S. (2009). Prise en charge non pharmacologique des troubles du comportement dans la maladie d'Alzheimer *Annales médico-psychologiques*, 167(3), 215-218
- Robinson L, Iliffe S, Brayne C, Goodman C, Rait G, Manthorpe J, Ashley, P., Moniz-Cook, E. (2010). Primary care and dementia: 2. Long-term care at home: psychosocial interventions, information provision, carer support and case management. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 25(7), 657-664. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1002/gps.2405>
- Savoie-Zajc, L. (2007). Comment peut-on construire un échantillonnage scientifiquement valide? *Recherches qualitatives*, hors série numéro 5, 99-11.

- Société Alzheimer du Canada (2016). Prévalence et coûts financiers des maladies cognitives au Canada. Récupéré [le 17 janvier 2017] de http://www.alzheimer.ca/~media/Files/national/Statistics/PrevalenceandCostsofDementia_FR.pdf
- Takeda, M., Tanaka, T., Okoshi, M. et Kazumi, H. (2012). Non-pharmacological interventions for dementia patients. *Psychiatry and Clinical Neurosciences*, 66(1), 1-7. <http://doi:10.1111/j.1440.1819.2011.02304>
- Van Campenhoudt, L., Quivy, R. et Marquet, J. (2011). *Manuel de recherche en sciences sociales*. Paris : Dunod.
- Vasse, E., Vernooij-Dassen, M., Cantegreil, I., Franco, M., Dorenlot, P., Woods, B., et Moniz-Cook, E. (2012). Guidelines for psychosocial interventions in dementia care: a European survey and comparison. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 27(1), 40–48. <https://doi-org.ezproxy.usherbrooke.ca/10.1002/gps.2687>

ANNEXE A. Questionnaire destiné aux infirmières en GMF

QUESTIONNAIRE DESTINÉ AUX INFIRMIER(E)S

Questions d'ordre général

Votre milieu de pratique est-il principalement :

rural?

urbain?

Dans quelle région se situe votre milieu de pratique médicale?

- | | |
|----------------------------------|-----------------------------------|
| 01- Bas-St-Laurent | 10- Nord-du-Québec |
| 02- Saguenay-Lac-St-Jean | 11- Gaspésie-Iles-de-la-Madeleine |
| 03- Capitale-Nationale | 12- Chaudière-Appalaches |
| 04- Mauricie et Centre-du-Québec | 13- Laval |
| 05- Estrie | 14- Lanaudière |
| 06- Montréal | 15- Laurentides |
| 07- Outaouais | 16- Montérégie |
| 08- Abitibi-Témiscamingue | 17- Nunavik |
| 09- Côte-Nord | 18- Terres-Cries-de-la Baie James |

Veuillez indiquer votre niveau d'accord avec chacun des énoncés ci-dessous portant sur vos patients ambulatoires de 60 ans et plus ayant reçu un diagnostic de maladie d'Alzheimer ou de maladie apparentée (MAMA) et présentant des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence (SCPD) :

N.B. Pour faciliter la compréhension des questions : ANP réfère à des approches non-pharmacologiques

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
Je fais une évaluation d'une personne atteinte de MAMA...	1	2	3	4	5	SP
... selon une approche écologique (multidimensionnelle)	1	2	3	4	5	SP
... et je tiens compte son histoire de vie	1	2	3	4	5	SP
... et je note ses intérêts spécifiques	1	2	3	4	5	SP
... et j'inclus les commentaires de l'aidant dans celle-ci	1	2	3	4	5	SP
J'élabore un plan d'intervention...						
... écrit dans tous les cas	1	2	3	4	5	SP

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
... et j'y intègre systématiquement des ANP	1	2	3	4	5	SP
... et je tiens compte des intérêts spécifiques de la personne	1	2	3	4	5	SP
... et je sollicite la participation de l'aidant	1	2	3	4	5	SP
J'intègre les ANP suivantes dans le plan d'intervention:						
... Musicothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Aromathérapie	1	2	3	4	5	SP
... Massage et toucher thérapeutique	1	2	3	4	5	SP
... Intervention de type Snoezelen	1	2	3	4	5	SP
... Luminothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Artisanat	1	2	3	4	5	SP
... Horticulture et arrangement floral	1	2	3	4	5	SP

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
... Thérapie par l'art	1	2	3	4	5	SP
...Thérapie occupationnelle (selon intérêt personnel)	1	2	3	4	5	SP
... Réminiscence	1	2	3	4	5	SP
... Manipulation d'objet	1	2	3	4	5	SP
... Stimulation cognitive, de la mémoire	1	2	3	4	5	SP
... Marche	1	2	3	4	5	SP
... Danse	1	2	3	4	5	SP
... Exercices	1	2	3	4	5	SP
... Contacts humains, « un à un »	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie assistée par l'animal	1	2	3	4	5	SP
... Contacts sociaux simulés (photos, vidéos, etc.)	1	2	3	4	5	SP

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
... Mise en place de conditions simulant la nature	1	2	3	4	5	SP
... Accès à un jardin extérieur	1	2	3	4	5	SP
... Aménagement à des repères spatiaux	1	2	3	4	5	SP
... Installation de barrières visuelles	1	2	3	4	5	SP
... Approches confort-stimulation-distraktion	1	2	3	4	5	SP
... Renforcement différentiel (comportement désirable récompensé)	1	2	3	4	5	SP

J'effectue le suivi systématique de l'efficacité des ANP suivantes en lien avec le plan d'intervention et je note le tout au dossier:

... Musicothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Aromathérapie	1	2	3	4	5	SP
... Massage et toucher thérapeutique	1	2	3	4	5	SP

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
... Intervention de type Snoezelen	1	2	3	4	5	SP
... Luminothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Artisanat	1	2	3	4	5	SP
... Horticulture et arrangement floral	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie par l'art	1	2	3	4	5	SP
...Thérapie occupationnelle (selon intérêt personnel)	1	2	3	4	5	SP
... Réminiscence	1	2	3	4	5	SP
... Manipulation d'objet	1	2	3	4	5	SP
... Stimulation cognitive, de la mémoire	1	2	3	4	5	SP
... Marche	1	2	3	4	5	SP
... Danse	1	2	3	4	5	SP

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
... Exercices	1	2	3	4	5	SP
... Contacts humains, « un à un »	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie assistée par l'animal	1	2	3	4	5	SP
... Contacts sociaux simulés (photos, vidéos, etc.)	1	2	3	4	5	SP
... Mise en place de conditions simulant la nature	1	2	3	4	5	SP
... Accès à un jardin extérieur	1	2	3	4	5	SP
... Aménagement à des repères spatiaux	1	2	3	4	5	SP
... Installation de barrières visuelles	1	2	3	4	5	SP
... Approches confort-stimulation-distraktion	1	2	3	4	5	SP
... Renforcement différentiel (comportement désirable récompensé)	1	2	3	4	5	SP

	Jamais	Rarement	Quelques fois	Souvent	Toujours	Ne sais pas
Au niveau des ANP :						
Je fais plutôt des références à l'équipe ambulatoire SCPD	1	2	3	4	5	SP
Je fais plutôt des références à la Société Alzheimer de ma région	1	2	3	4	5	SP

Si vous référez ailleurs qu'à l'équipe ambulatoire SCPD ou qu'à la société Alzheimer, SVP, précisez où :

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
Je considère mes connaissances des bienfaits apportés par les ANP suivantes :						
... Musicothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Aromathérapie	1	2	3	4	5	SP
... Massage et toucher thérapeutique	1	2	3	4	5	SP

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
... Intervention de type Snoezelen	1	2	3	4	5	SP
... Luminothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Artisanat	1	2	3	4	5	SP
... Horticulture et arrangement floral	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie par l'art	1	2	3	4	5	SP
...Thérapie occupationnelle (selon intérêt personnel)	1	2	3	4	5	SP
... Réminiscence	1	2	3	4	5	SP
... Manipulation d'objet	1	2	3	4	5	SP
... Stimulation cognitive, de la mémoire	1	2	3	4	5	SP
... Marche	1	2	3	4	5	SP
... Danse	1	2	3	4	5	SP

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
... Exercices	1	2	3	4	5	SP
... Contacts humains, « un à un »	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie assistée par l'animal	1	2	3	4	5	SP
... Contacts sociaux simulés (photos, vidéos, etc.)	1	2	3	4	5	SP
... Mise en place de conditions simulant la nature	1	2	3	4	5	SP
... Accès à un jardin extérieur	1	2	3	4	5	SP
... Aménagement à des repères spatiaux	1	2	3	4	5	SP
... Installation de barrières visuelles	1	2	3	4	5	SP
... Approches confort-stimulation-distraktion	1	2	3	4	5	SP
... Renforcement différentiel (comportement désirable récompensé)	1	2	3	4	5	SP

Je considère mes connaissances des ressources

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
disponibles dans ma communauté pour...						
... Musicothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Aromathérapie	1	2	3	4	5	SP
... Massage et toucher thérapeutique	1	2	3	4	5	SP
... Intervention de type Snoezelen	1	2	3	4	5	SP
... Luminothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Artisanat	1	2	3	4	5	SP
... Horticulture et arrangement floral	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie par l'art	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie occupationnelle (selon intérêt personnel)	1	2	3	4	5	SP
... Réminiscence	1	2	3	4	5	SP

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
... Manipulation d'objet	1	2	3	4	5	SP
... Stimulation cognitive, de la mémoire	1	2	3	4	5	SP
... Marche	1	2	3	4	5	SP
... Danse	1	2	3	4	5	SP
... Exercices	1	2	3	4	5	SP
... Contacts humains, « un à un »	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie assistée par l'animal	1	2	3	4	5	SP
... Contacts sociaux simulés (photos, vidéos, etc.)	1	2	3	4	5	SP
... Mise en place de conditions simulant la nature	1	2	3	4	5	SP
... Accès à un jardin extérieur	1	2	3	4	5	SP
... Aménagement à des repères spatiaux	1	2	3	4	5	SP

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
... Installation de barrières visuelles	1	2	3	4	5	SP
... Approches confort-stimulation-distraktion	1	2	3	4	5	SP
... Renforcement différentiel (comportement désirable récompensé)	1	2	3	4	5	SP

Je considère la disponibilité et l'accessibilité dans ma communauté pour...

... Musicothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Aromathérapie	1	2	3	4	5	SP
... Massage et toucher thérapeutique	1	2	3	4	5	SP
... Intervention de type Snoezelen	1	2	3	4	5	SP
... Luminothérapie	1	2	3	4	5	SP
... Artisanat	1	2	3	4	5	SP
	1	2	3	4	5	SP

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
... Horticulture et arrangement floral						
... Thérapie par l'art	1	2	3	4	5	SP
...Thérapie occupationnelle (selon intérêt personnel)	1	2	3	4	5	SP
... Réminiscence	1	2	3	4	5	SP
... Manipulation d'objet	1	2	3	4	5	SP
... Stimulation cognitive, de la mémoire	1	2	3	4	5	SP
... Marche	1	2	3	4	5	SP
... Danse	1	2	3	4	5	SP
... Exercices	1	2	3	4	5	SP
... Contacts humains, « un à un »	1	2	3	4	5	SP
... Thérapie assistée par l'animal	1	2	3	4	5	SP

	Nul(le)	Passable	Adéquat(e)	Très bon(ne)	Excellent(e)	Ne sais pas
... Contacts sociaux simulés (photos, vidéos, etc.)	1	2	3	4	5	SP
... Mise en place de conditions simulant la nature	1	2	3	4	5	SP
... Accès à un jardin extérieur	1	2	3	4	5	SP
... Aménagement à des repères spatiaux	1	2	3	4	5	SP
... Installation de barrières visuelles	1	2	3	4	5	SP
... Approches confort-stimulation-distraktion	1	2	3	4	5	SP
... Renforcement différentiel (comportement désirable récompensé)	1	2	3	4	5	SP

À mon avis, le rôle d'infirmière en GMF responsable de la prise en charge des personnes âgées ayant des MAMA, devrait comprendre la prescription des ANP :

Oui ☐

Non ☐

Si vous avez répondu non à la question précédente, qui, selon vous, devrait prescrire les ANP?

Vous est-il possible d'identifier, brièvement, des facilitateurs et/ou barrières à la prescription des ANP?

Facilitateurs :

Barrières :

À mon avis, le rôle d'infirmière en GMF responsable de la prise en charge des personnes âgées ayant des MAMA, devrait comprendre le suivi systématique des ANP :

Oui ☐

Non ☐

Si vous avez répondu non à la question précédente, qui, selon vous, devrait effectuer le suivi systématique des ANP?

Selon vous, très brièvement, est-il possible d'identifier des facilitateurs et/ou barrières au suivi des ANP?

Facilitateurs :

Barrières :

Le questionnaire complété et le consentement libre signé peuvent être envoyés :

- *Par télécopieur au 819-829-7141 à l'attention de Nathalie Dame ou*
- *Par la poste à l'aide de l'enveloppe pré-adressée et affranchie ci-jointe ou*

- *Par courriel (documents numérisés) à nathalie.dame@usherbrooke.ca*

Merci de votre précieuse collaboration!

ANNEXE B. Grille d'entretien avec l'infirmière en GMF ou GMF-U

Bonjour Monsieur/Madame [nom du participant]. Mon nom est Nathalie Dame. Je suis étudiante chercheuse à la maîtrise en gérontologie pour le projet de recherche intitulé : *Les approches non-pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence dans la prise en charge des personnes aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (MAMA) par les infirmières en GMF/UMF.*

Je suis venue vous rendre visite aujourd'hui parce que vous avez accepté de participer à une recherche qui porte sur l'intégration des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge de votre clientèle de 60 ans et aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée. Au cours de cet entretien, nous allons discuter de :

- Des facteurs facilitateurs de l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention
- Des obstacles perçus à l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention
- De votre perception d'où se situent les approches non-pharmacologiques dans le continuum de services
- De votre représentation de leur rôle d'infirmière en lien avec l'intégration des approches non-pharmacologiques et le suivi de celles-ci dans le cadre de votre pratique
- De la représentation des besoins de la population en lien avec les approches non-pharmacologiques
- Des suggestions que vous pourriez fournir pour une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention

Cette entrevue devrait prendre un maximum de 90 minutes.

Cela vous convient-il toujours? OUI/NON

Tout au long de notre entretien, je vais prendre des notes. Aussi, cette entrevue va être enregistrée pour compléter la prise de notes.

Est-ce que vous nous donnez la permission d'enregistrer cette entrevue?

OUI/NON

Si vous avez besoin de précisions ou si vous n'avez pas bien entendu ou pas bien compris les questions, soyez à l'aise de me l'indiquer. Vous êtes libre de répondre aux questions et vous pouvez cesser votre participation n'importe quand, y compris durant cet entretien. Avez-vous des questions avant de commencer? Nous allons maintenant signer le formulaire de consentement. Vous en aurez une copie et je garde l'autre copie [clairement indiquer à la personne où elle peut trouver les coordonnées pour rejoindre l'interviewer ou les chercheurs]

Si tout est correct, nous commençons.

1. Comment définissez-vous les ANP ?
2. Que faites-vous dans votre travail en matière d'ANP ?
(SVP donner des exemples et faire décrire chacune d'entre elles)
3. Quels sont les obstacles que vous percevez à l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention ?
-au niveau de l'intégration
-au niveau du suivi et de l'optimisation thérapeutique
4. Où se situent, selon vous, les approches non-pharmacologiques dans le continuum de services ?
5. Quelle est votre représentation du rôle d'infirmière en lien avec l'intégration des approches non-pharmacologiques et le suivi de celles-ci dans le cadre de votre pratique ?
6. À votre avis, quels sont les besoins de la population en lien avec les approches non-pharmacologiques ? (informations, formations, types d'approches, etc.)

7. Quelles sont les ressources à votre disposition pour vous aider à mieux connaître :
 - a) les bienfaits des approches non-pharmacologiques ?
 - a. D'où tenez-vous les informations que vous possédez déjà à ce sujet ?
 - b) la disponibilité des approches non-pharmacologiques dans votre communauté ?
8. Quelles sont les suggestions que vous pourriez fournir pour une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention ?
 - en termes de formation,
 - de suivi,
 - d'optimisation de l'effet thérapeutique)
9. Avant de terminer l'entrevue, auriez autre chose à ajouter?

Je tiens à vous remercier pour le temps que vous avez consacré à cette entrevue et pour l'aide que vous avez consenti à nous donner. Si vous désirez nous recontacter pour quelque raison que ce soit, n'hésitez pas à le faire en utilisant les coordonnées qui vous ont été fournies dans le formulaire d'information et de consentement dont vous avez reçu une copie.

Merci encore et bonne journée/soirée!

ANNEXE C. Courriel de recrutement des infirmières en GMF ou GMF-U

Bonjour madame/monsieur

Comme vous oeuvrez dans le cadre du plan Alzheimer nous sollicitons votre participation dans le cadre d'un projet étudiant intitulé « Les approches non-pharmacologiques des symptômes comportementaux et psychologiques de la démence dans la prise en charge des personnes aux prises avec la maladie d'Alzheimer ou une maladie apparentée (MAMA) par les infirmières en GMF/UMF ». Ce projet a pour objectifs de décrire comment les prescriptions du MSSS relatives à l'intégration des approches non-pharmacologiques sont mises en œuvre lors de la prise en charge des personnes aux prises avec la MAMA et présentant des SCPD par la première ligne en GMF/UMF, de tracer un portrait actuel de la situation québécoise en lien avec l'utilisation des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des personnes aux prises avec la MAMA et présentant des SCPD par la première ligne en GMF/UMF, d'identifier les facteurs facilitants et les obstacles à l'intégration, à la mise en œuvre et au suivi des approches non-pharmacologiques et enfin d'explorer les potentiels supplémentaires d'intégration des approches non-pharmacologiques.

À titre d'acteur clé, dans le cadre de ce projet de recherche nous vous serions reconnaissants de bien vouloir remplir des documents, soient un formulaire d'information et de consentement et un questionnaire, qui vous seront acheminés par la poste sous peu. Le temps requis pour la complétion des documents ne dépassera pas 30 minutes.

À la lumière des résultats obtenus suite à l'analyse des réponses au questionnaire quatre infirmières seront invitées à participer sur une base volontaire à un entretien semi-dirigé d'une durée maximale de 45 minutes en lien avec le recours aux approches non-pharmacologiques, leur suivi et leur disponibilité.

Par ailleurs les quatre infirmières choisies pourront identifier un proche-aidant chacune et ceux-ci seront invités à participer à un entretien semi-dirigé d'une durée maximale de 45 minutes en lien avec le recours aux approches non-pharmacologiques pour leur proche.

Je vous remercie à l'avance pour votre précieux soutien à l'avancement de ce projet.

Nathalie Dame, étudiante à la maîtrise en gérontologie, Université de Sherbrooke

ANNEXE D. Formulaire de consentement à la recherche



Centre intégré
universitaire de santé
et de services sociaux
de l'Estrie – Centre
hospitalier universitaire
de Sherbrooke

Québec 

FORMULAIRE D'INFORMATION ET DE CONSENTEMENT À LA RECHERCHE INFIRMIÈRES EN GMF/UMF

TITRE DU PROJET DE RECHERCHE

Les approches non-pharmacologiques des Symptômes Comportementaux et Psychologiques de la Démence (SCPD) dans la prise en charge des personnes aux prises avec la Maladie d'Alzheimer ou une Maladie Apparentée (MAMA) par les infirmières en Groupes de Médecine de Famille (GMF) ou en Unités de Médecine Familiale (UMF)

ÉQUIPE DE RECHERCHE

Chercheur principal :

Yves Couturier, Ph.D.

Titulaire de la Chaire de recherche du Canada sur les pratiques professionnelles d'intégration des services en gériatrie, Centre de Recherche sur le Vieillissement, CIUSSS de l'Estrie CHUS

Étudiante chercheuse :

Nathalie Dame, Étudiante à la maîtrise en gériatrie, Université de Sherbrooke

NUMÉRO DE DOSSIER

MP-22-2017-693

PRÉAMBULE

Nous sollicitons votre participation à un projet de recherche parce que vous êtes infirmière en GMF/UMF et êtes responsable de la prise en charge des personnes âgées aux prises avec la MAMA et que vous œuvrez dans le cadre du Plan d'action ministériel sur la qualité des soins offerts aux patients souffrant de MAMA dans les GMF/UMF au Québec. Cependant, avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire, de comprendre et de considérer attentivement les renseignements qui suivent.

Ce formulaire vous explique le but de cette étude, les procédures, les avantages, les risques et les inconvénients, de même que les personnes avec qui communiquer au besoin. Ce formulaire peut contenir des éléments que vous ne comprenez pas. Nous vous invitons à poser toutes les questions que vous jugerez utiles et à demander que nous vous expliquions tout mot ou renseignement qui n'est pas clair.

Si vous acceptez de participer à ce projet, vous devrez signer le consentement à la fin du présent document. Nous vous en remettrons une copie pour vos dossiers.

NATURE ET OBJECTIFS DU PROJET DE RECHERCHE

Le présent projet vise à étudier la place des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des personnes aux prises avec la MAMA par les infirmières en GMF/UMF en lien avec les prescriptions du Ministère de la Santé et des Services Sociaux (MSSS)

Plus spécifiquement, nous souhaitons :

1. Tracer un portrait actuel de la situation québécoise quant à l'utilisation, par les GMF/UMF participant au déploiement du Plan Alzheimer, des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des personnes aux prises avec la MAMA et présentant des SCPD;
2. Évaluer comment les prescriptions du MSSS relatives à l'intégration et au suivi des approches non-pharmacologiques sont mises en œuvre, par les GMF/UMF participant au déploiement du Plan Alzheimer, lors de la prise en charge des personnes aux prises avec la MAMA et présentant des SCPD;
3. Identifier les facteurs facilitants et les obstacles à l'intégration, à la mise en œuvre et au suivi des approches non-pharmacologiques par les GMF/UMF participant au déploiement du Plan Alzheimer;
4. Dégager les potentiels supplémentaires d'intégration des approches non-pharmacologiques à l'intervention globale pour ces clientèles, les personnes aux prises avec la MAMA et présentant des SCPD par la première ligne en GMF/UMF.

DÉROULEMENT DU PROJET DE RECHERCHE

Dans un premier temps, vous serez sollicitée afin de remplir un questionnaire qui vous prendra au maximum 30 minutes à remplir sur votre perception de la place des approches non-pharmacologiques dans la prise en charge des personnes ayant des MAMA dans votre pratique afin de tracer un portrait de la situation actuelle au Québec. Le questionnaire portera sur les thèmes suivants :

- Formation et connaissances en regard des approches non-pharmacologiques
- Évaluation multidimensionnelle selon une approche écologique
- Intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention
- Suivi de l'effet des approches non-pharmacologiques
- Disponibilité et accessibilité des approches non-pharmacologiques dans la communauté
- Fréquence des références pour chacune des approches non-pharmacologiques recommandées par le MSSS
- Références à l'équipe ambulatoire SCPD et/ou autres organisations
- Identification sommaire des facilitateurs/barrières à la prescription et au suivi des approches non-pharmacologiques

À la lumière des réponses reçues via le questionnaire, il est possible que vous soyez appelé(e) à participer à une seconde étape de la recherche qui consisterait d'une part,

- à nous préciser votre pensée sur la place des approches non-pharmacologiques en termes de facilitateurs et de barrières via un entretien de recherche d'une durée maximale de 45 minutes. Les thèmes suivants seront abordés lors de des entretiens de recherche :
 - Facteurs facilitateurs de l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention

- Obstacles perçus à l'intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention
- Perception d'où se situent les approches non-pharmacologiques dans le continuum de services
- Perception du rôle d'infirmière en lien avec l'intégration des approches non-pharmacologiques et le suivi de celles-ci dans le cadre de leur pratique
- Perception des besoins de la population en lien avec les approches non-pharmacologiques
- Suggestions pour une meilleure intégration des approches non-pharmacologiques au plan d'intervention

et, d'autre part,

- à recruter un proche aidant d'une personne aux prises avec la MAMA desservie par votre GMF. Nous voudrions effectuer un entretien de recherche avec ce proche-aidant, aussi d'une durée maximale de 45 minutes afin de recueillir ses perceptions, ses attentes et ses besoins toujours en lien avec les approches non-pharmacologiques.

Tous les entretiens de recherche seront enregistrés sur des fichiers audio.

RISQUES

Il est possible que vous ressentiez une certaine gêne liée à l'enregistrement de l'entrevue ou un inconfort face à certaines questions. Si tel est le cas, vous serez libre de demander que l'enregistrement soit arrêté et libre de ne pas répondre aux questions que vous jugerez gênantes.

Il est également possible que vous soyez inquiet de l'utilisation des données de recherche à des fins autres que celles prévues dans le protocole. La participation à cette étude ne constitue aucunement un examen de vos performances personnelles. Il s'agit plutôt de documenter des processus sur lesquels aucun jugement de valeur n'est porté afin de comprendre et d'améliorer les pratiques.

INCONVÉNIENTS

Votre participation à la recherche ne devrait pas comporter d'inconvénients significatifs, si ce n'est que le fait de donner de votre temps.

AVANTAGES

Votre participation à ce projet de recherche vous apportera l'avantage de pouvoir donner votre point de vue sur la place des approches non-pharmacologiques lors de la prise en charge des personnes aux prises avec la MAMA par les intervenants en GMF/UMF.

À cela s'ajoute le fait que vous contribuerez à l'avancement des connaissances sur le sujet, ce qui permettra d'optimiser votre pratique afin de mieux répondre aux besoins de la clientèle aux prises avec des SCPD en lien avec leur MAMA.

PARTICIPATION VOLONTAIRE ET POSSIBILITÉ DE RETRAIT

Votre participation à ce projet de recherche est volontaire. Vous êtes donc libre de refuser d'y participer. Vous pouvez également vous retirer de ce projet à n'importe quel moment, sans avoir à donner de raisons, en faisant connaître votre décision au chercheur principal du projet ou à l'un des

membres du personnel affecté au projet. Votre décision de vous retirer n'entraînera, pour vous, aucun préjudice.

CONFIDENTIALITÉ

Durant votre participation à ce projet, l'étudiante chercheuse et le chercheur principal recueilleront et consigneront dans un dossier de recherche des renseignements vous concernant. Seuls ceux qui sont strictement nécessaires pour répondre aux objectifs scientifiques du projet seront recueillis et utilisés à des fins de recherche. Ils peuvent comprendre les informations suivantes : nom, emploi, lieu de travail, questionnaires remplis par vous et, le cas échéant, des enregistrements audio.

Toutes ces données demeureront strictement confidentielles, dans les limites prévues par la loi. Afin de préserver votre identité et la confidentialité des renseignements recueillis, vous serez identifié par un numéro de code. La clé du code reliant votre nom à votre dossier de recherche sera conservée exclusivement par le chercheur principal et l'étudiante chercheuse.

À la fin du projet de recherche, les données recueillies contenues dans votre dossier de recherche seront rendues anonymes, c'est-à-dire qu'il sera impossible de les lier à votre nom, prénom, lieu de travail.

Ainsi, les données pourront :

- Servir pour d'autres analyses reliées au projet ;
- Servir pour l'élaboration de projets de recherche futurs.

Et les résultats de recherche pourront :

- Être publiés dans des revues spécialisées ;
- Faire l'objet de discussions scientifiques.

Quant à vos renseignements personnels (votre nom et/ou vos coordonnées), ils seront conservés, dans un dossier séparé, pendant 5 ans après la fin du projet par le chercheur principal et seront détruits selon les normes en vigueur au CIUSSS de l'Estrie - CHUS par la suite. Les fichiers audio numériques seront d'une part, supprimés de l'enregistreuse ayant servi lors de l'entretien et, d'autre part, les fichiers audio numériques présents sur l'ordinateur de l'étudiante chercheuse seront mis à la poubelle et laquelle sera vidée aussitôt.

Les personnes suivantes pourront consulter votre dossier de recherche :

- Vous-même, pour vérifier les renseignements recueillis et les faire rectifier au besoin et ce, aussi longtemps que le chercheur principal ou le CIUSSS de l'Estrie - CHUS détiennent ces informations
- Une personne mandatée par le CÉR l'Estrie du CIUSSS de - CHUS, le CIUSSS de l'Estrie - CHUS ou par des organismes publics autorisés et ce, à des fins de surveillance et de contrôle. Toutes ces personnes et tous ces organismes adhèrent à une politique de confidentialité.

COMPENSATION

Vous ne recevrez aucune compensation pour participer à ce projet de recherche.

DROITS DU PARTICIPANT

En acceptant de participer à cette étude, vous ne renoncez à aucun de vos droits ni ne libérez les chercheurs ou l'établissement où se déroule ce projet de recherche de leurs responsabilités civile et professionnelle.

IDENTIFICATION DES PERSONNES-RESSOURCES

Si vous avez des questions concernant le projet de recherche ou si vous éprouvez un problème que vous croyez relié à votre participation au projet de recherche, vous pouvez communiquer avec le chercheur principal du projet de recherche ou les membres de son équipe aux coordonnées suivantes :

Chercheur principal :

Yves Couturier, Ph.D.

Yves.couturier@USherbrooke.ca

Tel. : 1-800-267-8337, poste 62250

819-821-8000, poste 62250

Étudiante chercheuse :

Nathalie Dame

Nathalie.dame@usherbrooke.ca

Tel. : 819-588-XXXX

Si vous avez des plaintes ou des commentaires à formuler, vous pouvez communiquer avec le Bureau des plaintes et de la qualité des services du CIUSSS de l'Estrie - CHUS au 1-866-917-7903.

SURVEILLANCE DES ASPECTS ÉTHIQUES

Le Comité d'éthique de la recherche du CIUSSS de l'Estrie - CHUS a approuvé ce projet de recherche et en assure le suivi annuel. De plus, il approuvera, au préalable, toute révision et toute modification apportée au présent formulaire d'information et de consentement et au protocole de recherche.

Pour toutes questions reliées à l'éthique, concernant vos droits ou les conditions dans lesquelles se déroule votre participation à ce projet, vous pouvez communiquer avec le secrétariat du CÉR au 819 780-2220, poste 45386.

ÉTUDES ULTÉRIEURES

Dans l'éventualité où des projets de recherche similaires à celui-ci se réaliseraient dans les 5 prochaines années, acceptez-vous qu'un membre de l'équipe de recherche prenne contact avec vous pour vous proposer une nouvelle participation? Bien sûr, lors de cet appel, vous seriez entièrement libre d'accepter ou de refuser de participer.

Oui ☐

Non ☐

CONSENTEMENT DU PARTICIPANT

J'ai pris connaissance de ce formulaire d'information et de consentement. Je reconnais qu'on m'a expliqué le projet, qu'on a répondu à mes questions et qu'on m'a laissé le temps voulu pour prendre une décision.

Je consens à participer à ce projet de recherche aux conditions qui y sont énoncées.

Nom et signature du participant

Date

ENGAGEMENT DE LA PERSONNE QUI OBTIENT LE CONSENTEMENT

J'ai expliqué au participant les termes du présent formulaire d'information et de consentement et j'ai répondu aux questions qu'il m'a posées.

Nom et signature de la personne qui obtient le consentement

Date

ENGAGEMENT DU CHERCHEUR PRINCIPAL DU PROJET DE RECHERCHE

Je m'engage, avec mon équipe de recherche, à respecter ce qui a été convenu au présent formulaire d'information et de consentement et à ce qu'une copie signée soit remise au participant.

Je m'engage également à respecter le droit de retrait du participant et à l'informer de toute nouvelle connaissance acquise durant le déroulement du projet qui pourrait modifier sa décision de continuer d'y participer.

Nom et signature du chercheur principal du projet de recherche

Date